

**SEMMELWEIS EGYETEM DOKTORI
ISKOLA**

Ph.D. értekezések

2824.

FÖLDESI ENIKŐ

Mentális egészségtudomány
című program

Programvezető: Dr. Kovács József, egyetemi tanár

Témavezetők: Dr. Hauser Péter, habilitált egyetemi docens

Dr. Hegedűs Katalin, egyetemi docens

Az orvosi kommunikáció sajátosságai a palliációra történő áttérés kapcsán a gyermekonkológia területén

Doktori értekezés

Földesi Enikő

Semmelweis Egyetem

Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola



- Témavezetők: Dr. Hegedűs Katalin Ph.D., habil. egyetemi docens
Dr. Hauser Péter med.habil. Ph.D., egyetemi docens
- Hivatalos bíráló: Dr. Zana Ágnes PhD, egyetemi docens
- Komplex vizsga szakmai bizottság:
- Elnöke: Dr. Tringer László, professor emeritus
- Tagjai: Dr. Bartyik Katalin PhD, egyetemi docens
Dr. Pethesné Dávid Beáta, habil., egyetemi tanár
Dr. Török Szabolcs PhD, egyetemi docens

Budapest

2023

„A lélek egyre többet elvisel”

(Radnóti Miklós)

Tartalomjegyzék

Rövidítések jegyzéke	6
1. Bevezetés	7
1.1. Saját motivációim a kutatás kapcsán	9
1.2. Szakirodalmi áttekintés	9
1.2.1. Alapfogalmak	10
1.2.2. Röviden a gyermekkori daganatos betegségekről	16
1.2.3. Daganatos gyermekek palliatív ellátása	17
1.2.4. Kommunikációs kihívások az orvosi kommunikáció területén	29
2. Célkitűzések	44
2.1. A vizsgálat leírása	44
2.2. A vizsgálat célkitűzései	44
3. Módszerek	45
3.2. Vizsgálati kérdéseink	46
3.2. Az Interpretatív Fenomenológiai Analízisről röviden	47
4. Eredmények	49
4.1. Demográfia	49
4.2. A kódfa	49
4.3. A kutatási kérdésekre kapott válaszok	51
4.3.1. A palliációról szóló beszélgetés időzítése	51
4.3.2. Az orvosi kommunikáció nyelvezete	54
4.3.3. A beszélgetés résztvevői	59
4.3.4. Utóbeszélgetés	63
4.3.5. Bánásmód	64
4.3.6. Segítség felajánlása a gyászban	65
5. Megbeszélés	68
5.1. A beszélgetés időzítése	68
5.2. Az orvosi kommunikáció nyelvezete	72
5.2.1. Verbális kommunikáció	72
5.2.2. Nonverbális kommunikáció	75

5.3. Résztvevők.....	76
5.4. Bánásmód.....	78
5.5. Segítség felajánlása a gyászban	80
5.6. A kutatás korlátai	85
6. Következtetések.....	86
7. Összefoglalás.....	88
8. Irodalomjegyzék.....	90
9. Saját publikációk jegyzéke	98
10. Köszönetnyilvánítás	101
Mellékletek	102

Rövidítések jegyzéke

AAP:	American Academy of Pediatrics
ACP:	Advanced Care Planning
ATRT:	Atípusos Teratoid/Rhabdoid Tumor
cPNET:	centralis primitív neuroektodermális tumor
CT:	Computer Tomográfia
EMMI:	Emberi Erőforrások Minisztériuma
IPA:	Interpretative Phenomenological Analysis
KSH:	Központi Statisztikai Hivatal
MR:	Mágneses Rezonancia Vizsgálat
NUT Carcinoma:	Nuclear Protein in testis carcinoma
PET CT:	Pozitron Emissziós Tomográfia Computer Tomográfia
SE:	Semmelweis Egyetem
SIOP:	Societe Internationale D'Oncologie Pediatrique
VOICE:	Values and Options in Cancer Care
WHO:	World Health Organization

1. Bevezetés

A gyermekonkológia a gyermekgyógyászati ellátás nagyon kis szegmensét teszi ki. Magyarországon 18 éves kor alatt évente 250-300 új beteg kerül csupán diagnosztizálásra rosszindulatú daganatos vagy hematológiai betegséggel. Sajnos a gyermekek közel 20 százaléka a gondos orvosi ellátás ellenére sem gyógyítható meg végül. A rosszindulatú daganatos betegség egészen váratlanul teljes mértékben felborítja egy család addig megszokott nyugalmas életét, ennek megfelelően a betegségcsoportot az angolszász világban „catastrophic illness”-ként is nevezik. A beteg gyermek hosszabb-rövidebb megszakításokkal egy évet kórházban tölt az élet és a halál mezsgyéjén valamely szülőjével, aki legtöbbször a gyermek édesanyja. A család otthonmaradt tagjainak – édesapa, a beteg gyermek testvérei – ebben a helyzetben kell megszervezniük az életüket, a családoknak így hosszútávra kell berendezkedniük és egy újfajta működésmódot kialakítaniuk.

Ennek megfelelően a gyermekonkológiai ellátás meghatározó része a beteg gyermek és családjának vezetése a hosszan elhúzódó kezelési folyamat során. Az orvos, a gyermek és családja között kialakuló bizalmi kapcsolat meghatározza az együttműködés szintjét, ami komoly hatással van az egész család életminőségére. Ha erős bizalmi kapcsolat alakul ki, a család erősen együttműködik a kezelőszeméllyel. A kapcsolat kialakításában és fenntartásában a legfontosabb tényező az orvosi kommunikáció színvonala. Különösen hangsúlyos mérföldkövek vannak a gyógyítási folyamat során, ami a diagnózisközléssel indul, majd jó prognózisú betegségek kapcsán elérik a célt: a gyógyulást. A rossz prognózisú gyermekkori daganatok esetében azonban sokszor nem elérhető cél a gyermek gyógyítása, így az elfogadhatatlan tény, a gyermek közelgő halálának kimondása, megértetése az orvos feladata. Fontos szerepe van a pszichológusnak is ebben a nehéz helyzetben, hiszen a megfelelő szaktudás rengeteg lehetőséget nyújt ahhoz, hogy az ilyen helyzetbe került családoknak segíthessünk.

A palliatív ellátás integrálása már a diagnózisközlés idején el kellene, hogy induljon. A későbbiekben ismertetésre kerülő magyarországi gyakorlat azt mutatja, hogy csak a kuratív kezeléseket követően merül fel a palliáció, mely során különösen is

nagy hangsúlyt kap az egészségügyi ellátó személyzet és a beteg gyermek szülei között folytatott megfelelő kommunikáció.

A gyermekonkológiai palliatív ellátás kérdése csupán az elmúlt évtizedben került a nemzetközi érdeklődés középpontjába. (A palliatív szó a latin eredetű 'palliare', 'pallio' szavakból származik, melynek jelentése: köpennyel betakar, befed, enyhít.) A gyermekkori palliatív ellátás kereteit 2006-ban fektették le egy nemzetközi szakmai találkozó során Trentóban (International Meeting for Palliative Care in Children). Itt született meg az az európai dokumentum, mely megfogalmazza a terminális betegséggel élő gyermekek ellátásának standardjait. A dokumentum definiálja a gyermekgyógyászati palliatív ellátást, mely magába foglalja a gyermek és családja testi, lelki, szellemi gondozását. A megfelelő gyermekkori palliatív ellátásra alapvető emberi jogként tekint, és család-orientált, holisztikus szemléletben, egyéni igényekre szabott ellátást tart szükségesnek. Az egyes tünetek ellátásán, a megfelelő fájdalomcsillapításon túl szem előtt tartja a pszichoszociális, lelki vonatkozásokat és a gyásztámogatást is (1). A WHO csak 2012-ben adott ki útmutatást a gyermekek krónikus, perzisztáló fájdalma esetén alkalmazandó gyógyszeres kezeléstről. Az Amerikai Egyesült Államokban a National Academy of Medicine a palliatív ellátás alábbi kiemelt feladatait jelöli meg: erősíteni a betegek, családok és a személyzet jóllétét; segíteni őket a gondozásban, a logisztikában való koordinálásban, valamint a betegeket, és a kezelőszemélyzetet problémamegoldásukban és döntéshozatalukban is (2).

Az elmúlt évtizedben jelentősen nőtt az olyan jellegű kutatások száma, melyek kifejezetten a kommunikáció sajátosságait kutatják, segítve ezzel mind a beteg gyermeknek és családjának, mind pedig a kezelőszemélyzetnek. Jelen kutatásunkban a magyar gyermekonkológusok kommunikációs sajátosságait igyekeztünk feltérképezni a gyermeket gondozó szülei nézőpontjából. A kapott eredményeinket értékeltük, majd összevetettük a nemzetközi irodalmi eredményekkel. Tapasztalatainkat a gyermekonkológusok számára ajánlások formájában fogalmaztuk meg, hogy kommunikációjuk még eredményesebb, hatékonyabb lehessen.

A dolgozat első felében a saját motivációim felvillantásán túl egy bővebb szakirodalmi áttekintés olvasható: az alapfogalmak tisztázását követően a palliatív ellátás és annak integrálása, majd az orvosi kommunikáció fontos vonatkozásai kerülnek a fókuszba. A dolgozat második fele részletesen tárgyalja az elvégzett kutatást, melynek

célja az orvosi kommunikáció feltérképezése a palliációra való áttérés időszakában, az érintett szülők szemszögéből.

1.1. Saját motivációim a kutatás kapcsán

Az egyetemi tanulmányaim végeztével, 23 éve, pszichológusként egy közkórházba kerültem dolgozni, ahol elsősorban felnőtt onkológiai betegek ellátása volt a feladatom, mely kiegészült a hospice osztályon fekvő betegek pszichológiai gondozásával is. Itt találkoztam először ezzel a területtel és szereztem meg első tapasztalataimat az életet veszélyeztető betegségben szenvedő emberekkel. Egy évvel később a Tüzoltó utca Gyermekklinika onkológiai osztályára kerültem, ahol olyan elődök nyomdokaiban dolgozhattam, mint Polcz Alaine, Bakos-Tóth Márta és Zsámbor Csilla. Utóbbi kolléganővel évekig dolgozhattam együtt, sokat tanulva tőle a gyermekekkel, szülőkkel, orvosokkal való kommunikáció kapcsán. Alkalmam volt vele többször előadást tartani a Semmelweis Egyetemen a Tanatológia kurzuson, és akkori tapasztalatainkból tanulmányok születtek (3, 4). A gyermekonkológián szerzett tudás segített abban, hogy jól értem és átlássam azokat a folyamatokat, melyeken egy daganattal diagnosztizált gyermek és családja keresztülmenni kényszerül. Számtalan orvos-szülő, orvos-beteg konzultáción vettem részt, melyek során megismertem a magyarországi gyakorlatot az orvosi kommunikáció terén. Később ezeket jól tudtam kamatoztatni az orvosi kommunikáció tárgy oktatása során is. Arra is lehetőségem volt, hogy ezeket a beszélgetéseket előremozdítsam a szülői vagy orvosi igények mentén. Így jutottam el saját kutatási területemhez is, ahol kifejezetten a szülői tapasztalatok vizsgálatára való fókuszálás tudott megvalósulni. Élményeim mentén mélyen meg vagyok győződve róla, hogy az orvosok szülőkkel kialakított bizalomra épülő, erős szövetsége a gyógyulási folyamat alapköve. Ennek a kapcsolatnak az erősítését tudja szolgálni az orvosi kommunikáció javítása is, amit elősegíthet a dolgozatban bemutatásra kerülő kutatás eredménye.

1.2. Szakirodalmi áttekintés

Az alábbiakban elsőként azon fogalmak tisztázása olvasható, melyek kapcsolódnak a kutatás témájához. Ezután a kutatás szakirodalmi vonatkozásának bemutatása következik, melynek két fő területe a gyermekkori daganatos gyermekek palliatív ellátása és az ennek kapcsán kirajzolódó kommunikációs sajátosságok. Az ezen témákban íródott cikkek száma jelentősen emelkedett az utóbbi években. Első szakirodalmi kutatásunk a 2013. január és 2019. márciusa közötti szakirodalmakra fókuszált. Ekkor a Magyarországon elérhető, nagy adatbázisokat használtuk fel: Ovid PsychInfo, Web of Science, PubMed. Keresési szavaink az alábbiak voltak: pediatric oncology, palliative care, communication, parent*. A három adatbázisban összesen 263 találatra leltünk, melyekből a 90 duplikátum törlése után 173 maradt. A tematikus leszűkítés eredményeként akkor 14 cikket találtunk relevánsnak, melyeket a hólabda módszerrel további 8 tanulmánnyal egészítettünk ki. Előnyben részesítettük a metaanalíziseket illetve a review cikkeket a minél kiterjedtebb áttekintési lehetőségeket megcélözva.

Jelen szakirodalmi áttekintésünk ennél bővebb képet mutat, bevonva frissebb tanulmányokat is, így alaposabban áttekintve a gyermekkori palliatív ellátás korai integrációját, bemutatva annak folyamatát és akadályait is. Az irodalmi áttekintés másik nagy egysége az orvosi kommunikáció sajátosságait, a különböző modellek, módszerek, ajánlások áttekintését veszi végig.

1.2.1. Alapfogalmak

Munkám elején azokat a fogalmakat ismertetem, melyek a téma kapcsán felmerülnek és segítséget adnak a témakör jobb megértéséhez, átlátásához.

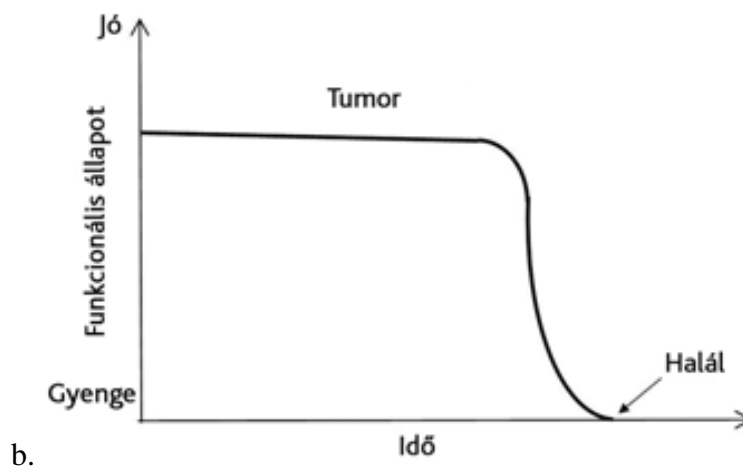
1.2.1.1. Betegségek lefolyásának lehetséges módjai

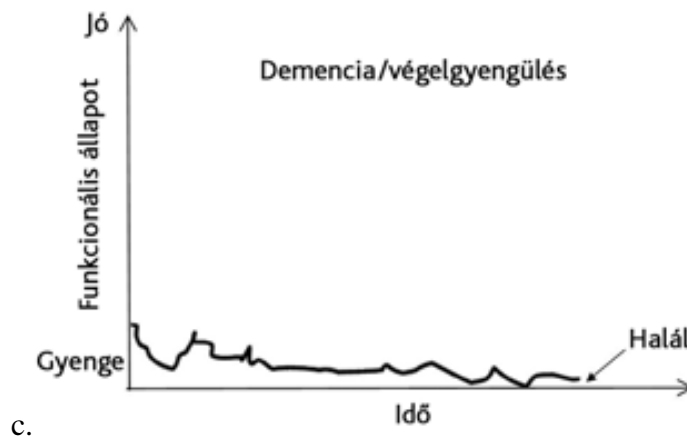
Egy évszázaddal ezelőtt az emberek viszonylag fiatalon és rövid idő alatt haltak meg, valamilyen fertőzés, baleset vagy a szülés kapcsán. Ma a nyugati kultúrákban kevésbé gyakori az ilyen halál, a legtöbb embernél valamilyen súlyos szív- és érrendszeri betegség, daganatos betegség vagy légzőszervi betegség alakul ki, ami aztán jelentősen megváltoztatja addigi életüket. Progresszív krónikus betegség esetén háromféle lefolyás lehetséges (1. sz. ábra):

a. *Gyors lefolyás*: egy akár hosszabb (hetek, hónapok, évek) jó funkcionális állapotot egy gyors, szemmel látható romlás követ, mint pl. a daganatos betegségek esetén. Itt jellemző pl. a nagyfokú testsúlyvesztés vagy az, hogy a beteg saját magát egy idő után már nem tudja ellátni.

b. *Váltakozó (intermittáló) lefolyás*: itt egy tartós rossz állapot van jelen, melyet alkalmanként még rosszabb epizódok tarkítanak, lassúbb hanyatlás figyelhető meg. Ez jellemzően szervelégtelenség esetén, mint pl. krónikus, obstruktív tüdőbetegségeknél vagy szívbetegeknél gyakori. Ezek a betegek állapotromlás esetén általában kórházi ellátást vagy intenzív ellátást igényelnek. Bármelyik ilyen súlyosabb állapot halállal végződik, a beteg általános állapota összességében pedig egyre romlik.

c. *Fokozatos hanyatlás*: itt már a kezdetektől egy rossz kognitív vagy fizikai állapot jellemző, mint pl. végelgyengülés vagy demencia esetén.





c.

1. sz. ábra. Betegségfolyási görbe a.) daganatos megbetegedésekben; b.) szervi elégtelenségben; c.) demencia és végelgyengülés esetén (5).

A betegségek lefolyásával, annak ütemével és dinamikájával, jellemzőivel tisztában kell lennie a betegnek, a családnak és a kezelőorvosnak is. Ennek birtokában lehet nyíltan beszélni a palliáció lehetőségeiről és gyakorlati szempontból is megtörténhet a felkészülés a „jó halálra”. Az egészségügyi személyzetnek tudnia kell, hogy a különféle betegségfolyások esetén az egyes időpontokban más szükségletek lesznek hangsúlyosak. A gyors lefolyású, a daganatos betegségeknel jellemző folyamat során például kezdetben inkább a pszichológiai támogatás fontos (krízishelyzetek pl. a diagnózisközlés vagy visszaesés kapcsán), majd később, a súlyos testi tünetek előretörése okán a fizikai szükségletek kielégítése kerülhet a fókuszba (6).

1.2.1.2. Palliatív ellátás

A palliatív ellátás a WHO definíciója szerint fontos része az integrált, humánközpontú betegellátásnak. Multidiszciplináris megközelítésmód, magában foglalja a betegek testi, pszichológiai, szociális és spirituális szükségleteinek szakszerű felmérését és kielégítését. A cél a beteg számára a lehető legjobb életminőség megteremtése, a szenvedés csökkentése úgy, hogy a palliatív gondozást a betegség lefolyása során a lehető legkorábban, akár a diagnózis közlésével egyidejűleg integrálja (7).

A WHO a palliatív ellátás kapcsán az alábbi központi alapelveket fogalmazza meg 2003-as definíciójában (8):

- Csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket,
- Megerősíti az életet, és a haldoklást normális folyamatnak tekinti,
- Nem szándékozik sem siettetni, sem késleltetni a halált,
- Magában foglalja a betegellátás pszichológiai és spirituális aspektusait,
- Támogatást nyújt, mellyel elősegíti, hogy a betegek halálukig a lehető legaktívabban élhessenek,
- Támogató rendszert biztosít, hogy segítsen a családnak megküzdni a családtag betegségével és a saját gyászukkal,
- Multidiszciplináris megközelítést alkalmaz a beteg és családtagjai igényeinek kezelésére, beleértve szükség esetén a gyásztanácsadást is,
- Javítja az életminőséget, és ez a betegség lefolyását is pozitívan befolyásolhatja,
- Alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal – mint a kemoterápia és a sugárterápia – együtt, és magában foglalja azokat a vizsgálatokat is, amelyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez (9).

A WHO 2020-ban a gyermekek krónikus fájdalmával kapcsolatos irányelveit megfogalmazó írásában fókuszba állítja a szenvedés megelőzését és csökkentését, a fájdalom korai azonosítását, kiértékelését és enyhítését. Mindezek mellett foglalkozik még az egyén, a családja, a gyógyítók fizikai, pszichoszociális és spirituális szükségleteivel (10)

1.2.1.3. Életvégi ellátás (End-of-life-care)

Szűkebben meghatározva az élet vége a haldoklás ideje és maga a halál bekövetkezte (11).

Az EMMI szakmai irányelvében az „élet vége” kifejezést kiterjesztett értelemben használja: attól kezdve, amikor a beteg és a család, valamint az egészségügyi dolgozók tudomást szereznek róla, hogy az adott betegség gyógyíthatatlan és belátható időn belül halálhoz vezet. Ez az időszak lehet egy év is (12).

1.2.1.4. *Ellátás előzetes tervezése (advanced care planning)*

Ez az előzetes tervezés az egyén saját élete végére vonatkozó tervezés. Ennek során a kezelőorvossal vagy más egészségügyi ellátóval több alkalommal is konzultál arról a beteg, hogy mik a kívánalmai az ellátásával kapcsolatban. Ezek a beszélgetések főleg a beteg hitének, céljainak és értékeinek megismerése köré szerveződnek. Ez lehetővé teszi az értékek és a preferenciák újragondolását, felkészítve a beteget döntések meghozatalára (13).

A beteg igénye szerint ezeken a beszélgetéseken a hozzátartozója is részt vehet. Az előzetes tervezés több lépésben zajlik, melynek lépései az alábbiak:

1. lépés: a téma bevezetése: ennek során az orvosnak először fel kell mérnie, hogy a beteg készen áll-e már egy ilyen beszélgetésre, így az időzítés megítélése az orvos feladata.
2. lépés: strukturált konzultációk lefolytatása: ezek során a beteg nyíltan elmondhatja, mik a céljai, az értékrendje, az elképzelései a kezeléseket, az életét illetően. Ezen kérdések időről időre történő újragondolása készíti fel a beteget arra, hogy döntéseket hozzon a lehetséges kimenetek megbeszélése révén.
3. lépés: a beteg kívánalmainak dokumentálása: a tervet a konzultációt lefolytató személy dokumentálja, melynek része általában a gondozás kívánt helyszíne, körülményei, az elfogadott és visszautasított orvosi kezelések, a helyettes döntéshozó személyének kijelölése, aki a beteg helyett dönthet, a vallással, spiritualitással kapcsolatos kívánalmak, de akár a temetéssel, búcsúztatással vagy végrendelettel kapcsolatos információk is szerepelhetnek benne.
4. lépés: az előzetes ellátási terv megosztása: az elkészült dokumentumot a beteg beleegyezésével megosztják az egészségügyi ellátókkal és a családtagokkal.
5. lépés: a terv rendszeres felülvizsgálata és aktualizálása: ha a beteg állapota változik, változhat az előre kidolgozott terv is.
6. lépés: tényleges alkalmazás: a beteg ellátása az előzetes tervezés szerint történik (14).

A betegekkel együtt kialakított előzetes tervezés sok előnnyel jár: erősíti a betegeket az autonómia és a kontroll érzésének megőrzésében, csökkenti a szorongásukat azáltal, hogy a nem kívánt kezelések elkerülésében segít. Pozitív a hatása a beteg családtagjai kapcsán is, hiszen kevesebb szorongást élnek át, mert nem rájuk hárul az érzelmileg megterhelő döntések meghozatala. Az ellátás előzetes tervezése összességében javítja az életvégi ellátás minőségét, növeli a betegek és családtagjaik ellátással való elégedettségét is (14). Mindezekon túl az egészségügyi intézmény számára is haszonnal jár: bizalmat kelt a betegben, hogy preferenciáit tiszteletben fogják tartani; csökkenti a családtagok és a család és az egészségügyi személyzet közötti konfliktusokat a beteg kezelése kapcsán; segíti az ellátókat is a kezeléssel kapcsolatos döntésekben (13).

1.2.1.5. Hospice ellátás

Magyarországon évente több mint 30 000 ember hal meg daganatos betegség következtében (a 2020-as KSH adatok szerint 31623 fő) (15), közülük jelenleg kb. 10 000-en kerülnek hospice ellátásba (16).

A hospice ellátás azon előrehaladott állapotú, elsősorban daganatos betegek ellátását jelenti, akiknek a várható túlélési ideje előreláthatóan nem haladja meg a 6-12 hónapot. Ez megvalósulhat kórházi osztályon bentfekvéssel, ambuláns formában, vagy otthonápolás keretei között is mobil hospice-teamek bevonásával. A hospice filozófiájának középpontjában az a gondolat áll, hogy a halált az élet utolsó szakaszának, az élet természetes részének tekinti. A fókuszban a beteg gondozása, a tünetek ellátása és nem a betegség gyógyítása áll. A hospice ellátás családközpontú: a beteg és családja szomatikus, pszichológiai, spirituális szükségleteit egyaránt szem előtt tartja. Része továbbá még a beteg halála után a gyászolók megsegítése is.

A hospice team multidiszciplináris, tagjai az orvos, szakápoló, gyógytornász, pszichológus, lelkész vagy lelki gondozó, dietetikus, gyásztanácsadó, önkéntesek (17).

A palliatív ellátás és a hospice ellátás különbözik egymástól.

- míg a hospice ellátás a gyógyíthatatlan beteg életének utolsó fázisában történik, addig a palliatív ellátás a súlyos betegség lefolyása során bármikor felajánlható;

- a hospice ellátás akkor valósul meg, ha már nincs több kuratív lehetőség a betegség gyógyítása kapcsán; a palliatív ellátás már a betegség aktív kezelési szakaszában is megvalósítható, tehát amikor még zajlik a betegség gyógyítását célzó kemo-, sugár- vagy immunterápia (18).

1.2.1.6. Komfort ellátás (Comfort Care)

A komfort ellátás a hospice ellátás része, az életvégi ellátáshoz áll a legközelebb. A cél elsősorban, hogy a beteg számára minél kényelmesebb legyen az élet. A gondozók arra törekszenek, hogy csökkentsék a kellemetlen beavatkozásokat, mint pl.: tüszúrások, vérvételek, laborvizsgálatok vagy egyéb vizsgálatok, olyan gyógyszerek alkalmazása kerül előtérbe, melyek csökkentik a fájdalmat, hányingert és egyéb kínzó tüneteket (19).

1.2.2. Röviden a gyermekkori daganatos betegségekről

A daganatos betegség lényege, hogy valamilyen zavar keletkezik a sejtosztódás szabályozásában, melynek következtében a sejtek korlátlanul elkezdnek szaporodni. A 0-14 éves kor között leggyakrabban előforduló betegségek: leukémiák (27%), központi idegrendszeri tumorok (27%), limfómák (12%), neuroblastoma (10%) (20).

A gyermekkori daganatos betegségek gyógyulási aránya óriási mértékben megnőtt: míg az 1970-es években a gyermekek többségét elveszítették, mára ez a szám jóval nagyobb gyógyulási arányt mutat, a gyermekek közel 80%-a teljesen meggyógyul. A gyermekkori halálokok közül a 0-14 éves korosztályban a daganatos betegségek a második helyen állnak a baleseti halálozást követően. A 80%-os túlélési arány mellett is Magyarországon évente kb. 70 gyermek hal meg daganatos betegség következtében (21).

A gyógyítási folyamat többnyire nemzetközi klinikai tanulmányok ajánlásán alapul és egységes gyakorlat szerint történik a fejlett országokban. A daganatterápia sokféle lehetőségét alkalmazzák: sebészeti beavatkozás, kemoterápia, sugárterápia, őssejt transzplantáció, molekulárisan célzott kezelés, immunterápia. Magyarországon a

gyermekgyógyítása nyolc (három budapesti, öt vidéki) centrumban történik: Semmelweis Egyetem II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika (Budapest), Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Központ (Budapest), Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Központi Kórház és Egyetemi Oktatókórház Velkey László Gyermekkegészségügyi Központ (Miskolc), Szegedi Tudományegyetem Szent-Györgyi Albert Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermekkegészségügyi Központ (Szeged), Debreceni Egyetem Gyermekklinika (Debrecen), Pécsi Egyetem, Gyermekgyógyászati Klinika (Pécs), Markusovszky Egyetemi Oktatókórház (Szombathely), Dél-Pesti Centrumkórház Gyermekhematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztály (Budapest).

1.2.3. Daganatos gyermekek palliatív ellátása

Az USA-ban évente 12000 gyermeket diagnosztizálnak daganatos betegséggel, és közülük több mint kétezren daganatos betegség következményei miatt vesztik életüket. Jelenleg is gyermekek ezrei élnek ezzel a betegséggel, szenvednek fizikai és pszichés tünetektől, melyek a betegség túlélése esetén hosszútávon is hatást gyakorolnak a gyermekre és családjára. A gyermekkori palliatív ellátás célja, hogy megkönnyítse a gyermekek és családtagjaik szenvedését. A klinikai onkológusoknak jártasnak kell lenniük a palliatív gondozás területén, hiszen a prognózis nagyon bizonytalan, a családok életének minden aspektusára kihat a daganatos betegség. A palliatív ellátás végző csapat szoros együttműködésben dolgozik az elsődleges onkológiai kezelést végző csapattal, melynek gyakorlatát elsősorban nemzetközi irodalmakban olvashatjuk (22). Magyarországon még nem valósult meg ennek integrációja.

A WHO az alábbiakban definiálja a gyermekkori palliatív ellátást (23):

- a palliatív ellátás a gyermek testének, lelkének és szellemének aktív gondozása és magában foglalja a család támogatását is;
- a betegség diagnosztizálásakor veszi kezdetét és folytatódik függetlenül attól, hogy a gyermek kap-e kezelést a betegségére;
- az egészségügy személyzetnek fel kell mérnie, majd csökkentenie kell a gyermek fizikai, pszichés és szociális szenvedéseit;
- a hatékony palliatív ellátás egy átfogó, multidiszciplináris megközelítést igényel, ami a családot is magába foglalja és felhasználja az elérhető közösségi forrásokat is.

Waldman és Wolfe azt hangsúlyozza tanulmányában, hogy a családra is teamtagként kell tekinteni és ennek megfelelően edukálni kell őket arról, hogyan működik egy team és ők ebben hogyan tudnak részt venni. A jó színvonalú palliatív ellátás csak akkor tud megvalósulni, ha a család egészét bevonják, melynek háttérében a család-központú felfogás áll. Ennek különösen nagy a jelentősége, ha a beteg gyermek nagyon kicsi és még nem tudja megfogalmazni gondolatait, kívánságait (22).

1.2.3.1. Palliatív onkológia

Az utóbbi évtizedben egyre szorosabb partnerség alakult ki az onkológia és a palliatív gondozás területén. Ebből nőtt ki egy új diszciplína, a palliatív onkológia. A legújabb kutatási eredmények azt mutatják, hogy azok a daganatos betegek, akiknél a palliatív ellátás korai integrációja megvalósult, hosszabb túlélést és jobb életminőséget mutattak. A gyermekek esetében is megtörtént az integráció a gyermekkori palliatív onkológia formájában (Pediatric Palliative Oncology), ahol hasonló hatást tapasztaltak, de nem csak a beteg gyermek, hanem a szülők esetében is. A gyermekkori palliatív onkológia filozófiáját jóváhagyta számos magas rangú orvosi szervezet is, mint pl. az AAP (24).

A palliatív onkológia a gyakorlatban még nem tudott elterjedni és szakembereinek nagy valószínűséggel szembe kell még nézniük az intézményi vagy egyéni szintű ellenállással is. Kaye is munkatársai (25) tanulmányukban az alábbi négy alapvető fogalmazzák meg, melyek segítik a palliatív onkológia korai integrációját:

1. Az időben bevezetett palliatív onkológia elegendő időt ad arra, hogy kialakulhasson a bizalom és a megfelelő kapcsolat a beteg, a családja és az ellátók között, ami aztán a későbbi közös döntéshozatalt és a megterhelő információk kommunikációját megkönnyíti.

2. A palliatív onkológia filozófiája segít abban, hogy az életminőség szintjét tükröző faktorok folyamatosan jelen legyenek, és mindig értékeljék a gyermek és családja fizikai, lelki és spirituális igényeit.

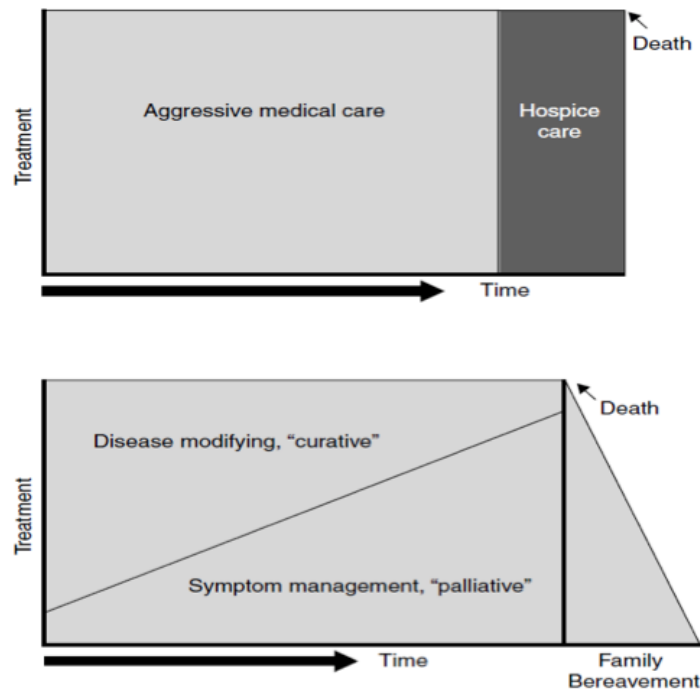
3. A gyermekkori palliatív onkológia elvei magukban foglalják a daganatos gyermek és családja ellátását a betegség lefolyásának bármelyik szakaszában, függetlenül

attól, hogy kap-e daganatellenes kezelést a gyermek, visszaesés vagy a betegség progressziója tapasztalható nála vagy életvégi ellátást igényel.

4. A gyermekkori palliatív onkológia bevezetése a betegségfolyamat kezdetén lehetővé teszi a gondozás céljainak megfogalmazását, amik rugalmasan alakíthatók az elsődleges onkológiai team ajánlásai és a család szükségletei mentén.

1.2.3.2. A palliatív ellátás korai integrációja

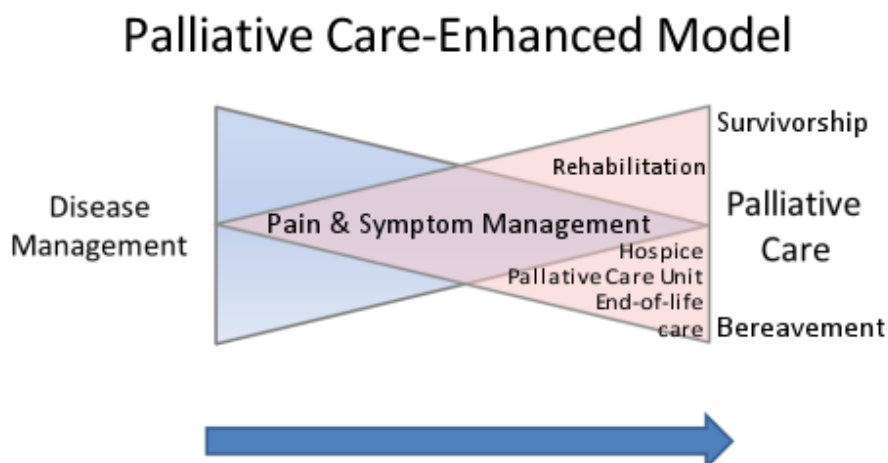
A palliatív ellátás évtizedekkel ezelőtt a halál szóval asszociálódott, melynek következtében egy halálos betegség életvégi ellátását jelentette elsősorban. A betegségfolyás tehát két egymástól nagyon határozottan elválasztható szakaszra volt osztható: az első szakaszban a fókusz a betegség gyógyításán van, majd amikor ez nem megvalósítható, elindul a palliatív ellátás. Ez a felfogás jelentősen módosult az évtizedek során és a 2000-es évek elejétől egyre határozottabban jelenik meg az 2. sz. számú ábrán is látható modell. A hangsúly fokozatosan áthelyeződik a palliatív ellátásra a megfelelő életminőség kialakításával, szinten tartásával. A beteg halála nem zárja még le ezt a gondozási formát, a család megsegítése a gyászfeldolgozásban szintén ennek része.



2. sz. ábra. A kuratív és a palliatív kezelés viszonyának változása (26).

Az AAP már a 2000-es évek elején megfogalmazott egy integrált modellt az életet veszélyeztető betegséggel küzdő gyermekek számára, ahol a palliatív ellátás lehetősége megjelenik már a diagnózis felállításakor és folyamatosan jelen van a betegségfolyamat során függetlenül attól, hogy a betegség gyógyulással vagy halállal végződik (25).

Philippa Hawley (2014) új modelljének célja, hogy a palliatív ellátásra mindenki az egészségügyi ellátás alapvető részeként tekintsen. Olyan folyamatként mutatja be, melyben a halál lehetősége nagyon finoman, fokozatosan bevezethető már akkor, amikor a beteg és a családja még teljes reménnyel tekint a gyógyulásra. A modell két egymást részben fedő háromszögből áll, melyek így egy csokornyakkendőre hasonlítanak (3. sz. ábra). Innen is van a modell elnevezése: bow tie model. Az első háromszög a gyógyítási folyamatot, a második a palliatív ellátást mutatja. A halál és a túlélés egyaránt megjelenik lehetséges kimenetelként. A korábbi modellekhez képest ez egy jelentős különbség. Ebben a modellben megjeleníthetőek a modern palliatív és szupportív terápiás lehetőségek, melyek illeszkednek a betegség lefolyásába. Túlélés esetén, a kezelések befejezésével hangsúlyt kaphatnak a rehabilitációs eljárások. Az életvégi ellátást és a beteg halálát követően pedig itt is megjelenik a gyászfeldolgozásban nyújtott támogatás (27).



3. sz. ábra. A palliatív ellátás csokornyakkendő modellje (28).

A palliáció korai integrációjának legalkalmasabb időpontjaként a diagnózisközlést jelölik meg a szakirodalmak (6, 29). Gyermekek esetében fontos hangsúlyozni, hogy az

egész család gondozását jelenti a palliatív ellátás, azaz ez a holisztikus szemlélet magába foglalja a szülők, a testvérek vagy akár további családtagok gondozását is. Ez a fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális segítség a diagnózis kimondásától kezdve, függetlenül a gyógyulási folyamat kimenetelétől, elérhetőnek kell lennie.

A gyermekkori palliatív ellátás kapcsán az egyik legfontosabb kérdés annak időzítése, hogy mikor történjen meg a beszélgetés a palliatív ellátásra való áttérésről. A szakirodalmak jelentős része foglalkozik ezzel. Különböző nemzetközi szervezetek (pl.: Institute of Medicine; AAP; Palliative Care Special Interest Group) adtak ki ajánlásokat, irányelveket fogalmaztak meg a gyermekkori palliatív ellátás korai integrálása ügyében és dolgoztak is azon, hogy minél több ellátóhely létesüljön ebből a célból (25).

Mégsem tudott azonban a közelmúltig olyan szinten megvalósulni a palliatív ellátás korai integrálása, ahogy az elvárható lett volna: Kaye tanulmányában egy korábbi felmérésre hivatkozik, ahol a palliáció bevezetése és a halál időpontja között eltelt idő átlagosan 8 nap volt. A gyermekonkológus társadalom egyre nagyobb fokú nyitottságának köszönhetően lassan azonban változások tapasztalhatók: egy 2015-ös amerikai tanulmány az első, palliációról szóló beszélgetés és a gyermek elvesztése közt 1,6 hónap különbséget talált (25). Ennek a lassú előrehaladásnak köszönhetően az utóbbi években megteremtődött a korábban bemutatott új diszciplína, a palliatív onkológia (30).

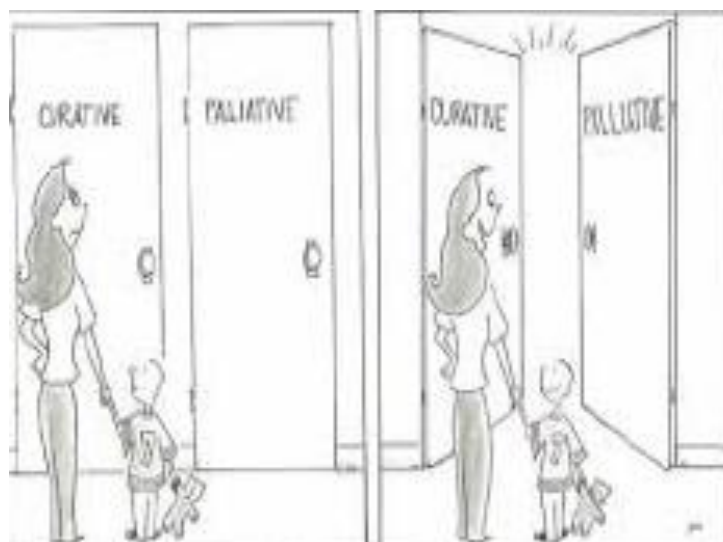
A palliatív ellátás integrálása a gyermekonkológiai ellátásba sok pozitív hatással járt: javulást tapasztaltak a tünetek kezelésében, az életminőség terén, ami nemcsak a gyermekeket, hanem szüleiket is érintette a pszichológiai stressz csökkenése révén (24).

Kaye cikkében megfogalmazza: tisztában van azzal, hogy a palliatív ellátás korai integrációjának koncepcióját nem fogadják még el széles körben. Téves értelmezés eredményeként a palliatív ellátást gyakran csak a betegség végső szakaszában ajánlják fel, amikor már sem kuratív, sem életmeghosszabbító kezelés nem áll rendelkezésre. Ez a jelenség különösen kézzelfogható a gyermekonkológia területén, ahol a palliatív onkológiára „feladasként” tekintenek. Szemben ezzel a nézettel, a szerző kifejezetten hangsúlyozza: a palliatív onkológia nem kizárólag a haldoklási folyamatról szól, hanem sokkal inkább az életminőség javításával az élet megbecsüléséről (25).

Jennifer Mack és Joanne Wolfe tanulmányában szintén a palliatív ellátás korai bevezetéséről ír az életet veszélyeztető betegségek kapcsán. A gyermek állapotának jövőbeli romlásáról vagy haláláról még az állapotromlás bekövetkezése előtt kell beszélni, az erről való kommunikációnak már akkor meg kell történnie, amikor a gyermek még elég jól van. Azok a családok, akik úgy vélték, hogy az onkológussal az életvégi ellátásról való beszélgetés hiányos volt, vagy akik úgy érezték, hogy nem készítették fel őket a beteg állapotában bekövetkező változásokra, későinek érezték a palliatív ellátás megkezdését. A legtöbb család úgy értékelte, hogy sokat segítene, ha az onkológus korábban kezdene el együttműködni a palliatív ellátást biztosító szakemberekkel (31).

Sok orvos számára lehetetlen feladatnak tűnik, hogy miközben világosan beszél a halálról, a bekövetkezése idejéről, figyel a szülő érzékenységére is, akinek ezek az információk nagyon fájdalmasak lehetnek. A szerzők szerint ez a paradoxon vezethet oda, hogy az orvos halogatja az ilyen beszélgetéseket, azzal a téves céllal, hogy megóvja a beteget és a családot. Összegezve azonban elmondható, egyre nyilvánvalóbbá válik, hogy a palliatív ellátást korán integrálni kell a kezelési folyamatba, ami magában foglalja a tüneti kezelést, az életminőség kérdését és az életvégi ellátásról szóló kommunikálást is.

Összegezve elmondható, hogy a palliatív ellátás korai integrációjának megvalósulásakor a szülőnek nem kell döntést hoznia, hogy a betegség gyógyítását célzó kuratív kezelést vagy a palliatív kezelést választja. A kettő integráltan tud működni és végig kísérni a beteg gyermek kezelési folyamatát, melyet a 4. sz. ábra jó szemléltet (28):



4.sz. ábra. A palliatív ellátás integrációjának ábrázolása (28)

Magyarországon – egyelőre a felnőtt ellátáshoz kapcsolódva - szintén megjelent már a palliatív ellátás korai integrációjának kérdése az ún. Pécsi Integrált Palliatív Modell kapcsán. Ebben a rendszerben összekapcsolódik az otthoni, a járóbeteg és az intézeti ellátás, melynek lényege, hogy a betegek mindig az aktuális állapotuknak, élethelyzetüknek megfelelő ellátásban részesüljenek és ehhez lehetőség legyen az egyes ellátási formák közötti átmenetre. A Pécsi Integrált Palliatív Modell ellátási elemei: palliatív szakrendelések, palliatív ágyak az Onkoterápiás Intézetben, Klinikai Palliatív Mobil Team, otthoni hospice szakellátás, intézeti hospice osztály (32).

1.2.3.3. A korai integráció három-szintű konceptuális modellje

A modell központi eleme egy olyan, palliációban és onkológiában is jártas szakember (embedded pediatric palliative oncology expert), aki koordinálja a multidiszciplináris team tagjainak bevonását. Ő az, aki a betegségfolyamat során mindig meghatározza a palliáció típusát és mértékét, optimálisan alkalmazkodva a beteg és a családja szükségleteihez, folyamatosan kapcsolatot tartva a beteg gyermekkel és családjával. A modell annak a folyamatnak a dinamikus változásait, a három nagy csomópont (diagnózisközlés; súlyos szepszis/ átmeneti állapotromlás; a betegség progressziója) jellegzetességeit írja, le, ami egy rossz prognózisú betegség lefolyása során jellemzően megjelenik. A szakember már a diagnózisközlés, a kezelések megkezdése idején felveszi a kapcsolatot a családdal, havonta többször felméri az életminőséget, monitorozza a fizikai, pszichoszociális vagy spirituális szükségleteket. A betegség esetleges rosszabbodása, esetleg intenzív ellátása kapcsán szintén bekapcsolódik a gondozási folyamatba. A harmadik nagy mérföldkőnél pedig, amikor a betegség meggyógyítása már nem lehet cél, egy már hosszan fennálló kapcsolat megléte segíti őt abban, hogy koordinálja akár az otthoni gondozást, akár a hospice ellátásba bekerülést. Rendszeresen látogatja az otthonában is a családot és kapcsolatot tart az elsődleges onkológiai gondozást végzőkkel is. Aktív szerepet tölt be az életvégi ellátás során és a veszteséget követő gyász időszakában is (24, 30).

1.2.3.4. *A palliatív gondozás megvalósulásának akadályai*

A számos elméleti leírás, irányelvek, szakmai protokollok megfogalmazása, lefektetése mellett mégis az a jellemző, hogy a palliatív ellátás nagyon későn kerül bevezetésre. Ennek a hátterében számos ok húzódik meg. Ezek közül az egyik, hogy sok intézmény nem is rendelkezik palliatív gondozásra alkalmas részleggel. Az Egyesült Államokban készült felmérés alapján kb. gyermekkorházak felének van ilyen programja (33). Ahhoz azonban, hogy egy intézmény létrehozzon egy palliatív részleget (akár otthonápolás, akár bentfekvéses formában), egy sajátos folyamatnak kell lezajlania, mely Bruera elképzelése szerint az alábbi négy fázisban zajlik le: (34).

1. fázis: A **tagadás** fázisa. Ekkor a klinikusok még nincsenek tisztában azzal, hogy erre szükség lenne, még nem fogalmazódik annak szükségessége.

2. fázis: a **palliofóbia**. Ez annak a felismerését jelenti, hogy a probléma létezik, de jelen van ezzel egyidejűleg a klinikusok félelme is, hogy mik lehetnek ennek a problémának a következményei és azokat hogyan lehet majd megoldani. Ilyen félelem lehet a palliatív team bevonása kapcsán az, hogy majd kritika éri őket a tüneti ellátásuk módja, a kommunikációjuk vagy bármilyen kezelési stratégiájuk kapcsán. Nagyon gyakran az alábbi mondatok hangzanak el ilyenkor: „A szülők még nem állnak készen erre.”; „Még túl korai.”; Ha beszélünk erről a szülőnek, akkor minden reményüket leromboljuk.”; „Mindig van valami, amit még megpróbálhatunk.”. Ebben a szakaszban az lehet egy hasznos technika, hogy néhány olyan klinikust kell megszólítani, aki nyitottságot mutat a programra, és annak támogatójává, mentorává válhat. Ezt követően aztán, ha már vannak olyan betegek, hol eredményeket lehetett elérni, ezeket be kell mutatni. Erőfeszítéseket kell tenni annak érdekében, hogy a gyermekonkológiai team biztos legyen abban, hogy a palliációt végző team velük egy szoros kollaborációban fog működni.

3. fázis: a **pallilália**. Világszerte nagyon sok palliatív gondozást végző program ebben a fázisban akad el. A betegellátó szakemberek itt a palliatív teamek hasznosságát hangoztatják, de a valóságban a betegek csak kis százalékát irányítják palliatív ellátásba. A hasznosságot és az előnyöket kiemelő intézményvezetés sokszor sem megfelelő személyzettel, sem hellyel, sem idővel nem támogatja a palliatív gondozás

megvalósítását. Ha sikeresen átjutnak ezen a nehéz szakaszon, ahol a legtöbb program megakad, eljutnak a negyedik fázishoz.

4. fázis: **palliaktív**. Itt elismerik, megnevezik, megteremtik a professzionális interdiszciplináris palliatív gondozást, aktívan irányítanak betegeket ebbe az ellátásba és bátorítanak más kollégákat is erre.

A palliatív gondozás bevezetését akadályozzák bizonyos tévhitek is, melyek az alábbi gondolatokat foglalják magukban Friedrichsdorf elképzelése alapján (33):

1. táblázat. Tévhitek a palliatív gondozás bevezetése kapcsán (33).

Mítosz	Valóság
A gyermekkori palliatív gondozás elsősorban daganatos betegségben szenvedőknek van.	Statisztikai adatok bizonyítják, hogy sok veleszületett rendellenességgel rendelkező gyermek vagy szívbeteg gyermek van, akik szintén igénybe veszik a palliatív ellátást.
A palliatív gondozás bevonása megrövidíti az életet.	Tanulmányok éppen ennek az ellenkezőjét támasztják alá, azaz azoknál a betegeknél, akik esetében korán integrálták a palliatív ellátást, szignifikánsan jobb egy éven túli túlélést tapasztaltak, mint akiknél késlekedve indult el a palliáció (35).
Palliatív gondozást csak a gyermekkorházon belül lehet nyújtani.	Lehetőség van a betegek otthon történő gondozására is, vagy külön erre a célra kialakított palliatív-hospice házak is rendelkezésre állnak. Nagy-Britanniában Ann Goldman hozott létre az 1980-as évek végén olyan nővérekből álló teameket, melyek a gyermekeket és családjukat a kezelés első kórházi elbocsátása után otthonukban látogatták meg. A „tünet-gondozó team” (Symptom Care Team) így a kezdetektől kísérte a családokat, melynek eredményeképpen jelentősen megemelkedett azon gyermekek száma, akik otthonukban hunytak el a kórház helyett. Természetesen annak a szülői döntésnek a meghozatalát, hogy a gyermek otthonában haljon-e meg, számos orvosi, pszichológiai, szociális és kulturális faktor befolyásolja (36).
A szülőknek és a gyerekeknek választaniuk kell a „gyógyulásért való harc” és a „remény feladása” között.	A terminális prognózisról való konzultáció nem jelenti a beteg reményeinek elvesztését: a remény újra értelmezésére van szükség, ami már nem a gyógyulást jelenti, hanem a mindennapok jobbá tételét, közös élményeket. Mack és munkatársai vizsgálata éppen azt támasztotta alá, hogy az orvos még nagyon rossz prognózis esetén is tud reményt nyújtani.

A morfium beadása légzésbénulást okoz és gyorsítja a halál bekövetkeztét.	Ezt a magát makacsul tartó nézetet már vizsgálatok eredményei cáfolták meg, így opioidok adása a fájdalmak és a légszomj enyhítésére, nem csak az életminőséget javítják, de az életet is meghosszabbítják.
A palliatív team-ek túl drágák.	A gyermekek palliatív ellátását végző teamek megkönnyítik a kórházak működését, melyet Friedrichsdorf tanulmányában a fogaskerekű olajozáshoz hasonlít („grease the wheels”). Csökkentik a kiégések és a pályaelhagyók számát, ami az intézmény költségeinek csökkenésével jár. A gyermekek kórházi ellátásnak hossza csökkenésével pedig a kórházi kiadások is redukálódnak.

A korai integráció megvalósulása akadályokba ütközik, melyek hátterét számos kutatás igyekezett feltérképezni. Dalberg és munkatársai fókuszcsoportokkal dolgoztak, ahol a korai integráció indítványát kellett megvitatni a palliatív munkacsoportnak. A fókuszcsoportok orvosokból, osztályos és ambuláns ellátást biztosító nővérekből, szociális munkásokból álltak. Az akadályokat az alábbi témák köré lehetett csoportosítani:

- az ellátó szerepe (gondot jelent az elsődleges onkológiai kezelést végző team és a palliatív ellátást végző team szerepeinek átfedése),

- az egymásnak ellentmondó megközelítések (a vizsgálatban megkérdezett orvosok fele úgy vélte, hogy a palliatív ellátás bevezetése vagy az arról való beszélgetés nem összeegyeztethető a gyógyítással és csak akkor alkalmazható, ha már nem a gyógyítás a cél. A palliáció bevezetése a gyógyítási folyamat elején szorongást válhat ki a szülőkből, hiszen sokan a palliatív gondozást a hospice-nak és ezáltal az életvégnak feleltetik meg. Ezen gondolatmenet mentén megfontolandó a palliatív gondozás átnevezése „támogató gondozásra” vagy „életminőség teamre”).

- a betegek felkészültsége (10 orvosból 5 arról volt meggyőződve, hogy a szülők a diagnózisközlés idején nincsenek felkészülve a palliációról szóló beszélgetésre)

- az orvosok érzelmi befolyásoltsága (elsősorban az ápolók fogalmazták meg, hogy az onkológusok érzelmei befolyásolják a beteg gondozását. Ez főleg akkor fordul elő, ha az orvos reménykedik a gyógyulásban, még akkor is, ha nagyon rossz a prognózis, ami befolyásolhatja a kezelésekkkel kapcsolatos döntéseiket (37).

Haines tanulmányában a palliatív ellátáshoz való hozzáférés gátjait elemzi, mely kapcsán a gátak négy szintjét írja le:

1. politikai és gazdasági gátak. Ezek elsősorban a logikátlan, betegség-kategóriákban meghatározott, inadekvát finanszírozást jelentik.

2. az egészségügyi rendszer gátjai. Erre egy példa, hogy csak nagyon kevés tréning létezik gyermekkori palliatív ellátás kapcsán, ami szakmailag felkészítené a kezelő személyzetet erre a munkára.

3. szervezeti szintű gátak. Itt a legnagyobb nehézséget az jelenti, hogy koordinálják a daganatos gyermek gondozását az egészségügyi rendszeren belül, megvalósítva az interdiszciplinaritást az orvosok, nővérek, lelkészek, szociális munkások és egyéb ellátók között.

4. egyéni szintű gátak. Ennek kapcsán hangsúlyt kap újra az a tény, hogy a halálról, haldoklásról való beszélgetést kerülik az orvosok, mert úgy érzik, ez érzelmileg nagyon rossz a családoknak. Fontos gát egyéni szinten még az is, hogy nincs elég információ a gyermekkori palliatív ellátásról, és a szerző megemlíti még gátként a kulturális különbségeket is (38).

1.2.3.5. A magyarországi palliatív és hospice gyermekellátásról röviden

Magyarországon 1991 óta létezik hospice ellátás. Kiemelendő Polcz Alaine gyermekpszichológus, tanatólógus szerepe a hospice mozgalom létrejöttében. Polcz Alaine a Semmelweis Egyetem II. Gyermekgyógyászati Klinikáján dolgozott a legsúlyosabb állapotú gyermekekkel és családjukkal az 1970-es, 80-as években. Könyveiben többek között a gyermekhalállal foglalkozik, hangsúlyt helyezve arra, hogy a gyermekek sokféleképpen (pl. rajzban, szimbólumok vagy játék segítségével) fejezik ki a közelgő halállal kapcsolatos gondolataikat (39, 40).

A gyermekek haláltudatának fejlődését elsőként Nagy Mária Ilona írta le 1936-ban. Ez a fejlődés három szakaszban megy végbe:

1. az animista felfogás. Ez a 3. és az 5. életév között van jelen. Ekkor a gyermek úgy véli a halál visszafordítható, egy átmeneti állapot, ami nem tart örökké. Élettel ruházza fel a halált. Olyan, mintha valaki elutazna.

2. a perszonifikáló felfogás. Ez főleg az 5-9 életév között jellemző. Itt a megszemélyesítés a jellemző: a gyermek a halált is személyes tulajdonságokkal, külsővel látja el (pl. kaszás, csuklyás ember). A halál jön és elviszi az embert.

3. a reális felfogás. A 9. életév után jelenik meg. Itt már a halál testi folyamatot jelent. Elválasztódik a lélek és a test fogalma. Kialakul a felnőttéhez hasonló felfogás, hogy a halál visszafordíthatatlan és elkerülhetetlen (41).

A haláltudat alakulásának folyamatát fontos ismerni, hiszen a beteg gyermekkel való kommunikációban elkerülhetetlen az erről való beszélgetés. Különbség van azonban az egészséges gyermek és a beteg gyermek haláltudatának alakulásában. A testi szenvedés, a fájdalom megélése, a szülőktől való szeparáció, a betegek látványa gyorsítják a haláltudat alakulását (39).

Polcz Alaine kiemeli, hogy tévedés lenne azt gondolni, hogy a gyerekek nem tudnak a halálról. Saját tapasztalatai alapján sokféle módot írt le könyvében arról, hogyan közölhetik a gyermekek a haláltudatot, halálfélelmet: (1) félig direkt verbális közlés, (2) direkt verbális közlés, (3) verbális utalás, (4) tréfálgozás, (5) szimbolikus verbális közlés, (6) szimbolikus rajz, (7) szimbolikus mese, (8) szimbolikus játék, (9) direkt játék, (10) metakommunikáció, (11) azonosítás, (12) cselekvéses utalás, (13) előrejelzés, (14) rejtett tudás, (15) álom, (16) eltolás más személyre (40). Azért is fontos ezt tudni, mert a gondozók számára így egyértelmű lehet a beteg gyermek haláltól való szorongása és komolyabban veszik az ezzel kapcsolatos jeleket. Ezáltal a gyermek nem marad magára a kérdéseivel, a szorongásaival.

2005 óta valósul meg hospice társadalombiztosítási finanszírozása a felnőtt betegek számára. A 2020-as adatok alapján 96 betegellátó intézmény és otthoni szolgálat végez hospice tevékenységet. Ezek közül egy gyermek fekvőbeteg ellátó osztály (Tábita Gyermekhospice Ház) van és 2 gyermek otthoni ellátást végző csoport (Eurakvilo Gyermekonkológiai és Gyermekhospice Alapítvány és a Magyar Hospice Alapítvány) (16).

A Tábita Házban a különböző ellátási szintet igénylő, krónikus állapotú, nem csak daganatos beteg gyermekek komplex gondozását valósítják meg, aminek ellátási formái az alábbiak lehetnek:

- mentesítő ellátás
- nappali ellátás
- tranzit ellátás
- otthonápolás
- életvégi ellátás
- gyászkör, gyászcsoporth (42).

A betegellátáson túl rendszeresek a képzések a Tábita Ház önkéntesei számára.

Az Eurakvilo Alapítvány legfőbb célja, hogy a kezelés alatt álló gyermekek életének megkönnyítsék és azon gyermekeknél, akik palliációra szorulnak, az életük végén minél több időt tölthessenek otthonukban. A hospice team napi 24 órában rendelkezésre áll a családok részére.

A Magyar Hospice Alapítvány a „Fogd a kezem!” gyermekhospice és palliatív otthonápolási programját 2010 őszén indította el. A beteg gyermek és családja számára egyéni gondozást szerveznek meg, melyet egy multidiszciplináris team végez a gyermek otthonában. Háromféle ellátást biztosítanak: életvégi ellátás, mentesítő gondozás (a szülő tehermentesítése a cél) és az adaptáció elősegítése (hosszú kórházi kezelés után a gyermek ápolásának megtanítása a cél) (43).

A gyermek palliatív ellátás kapcsán fontos lenne az ellátó személyzet ismereteinek bővítése, a szemlélet formálása, ami az alapját képezné a palliatív ellátás korai integrációjának.

1.2.4. Kommunikációs kihívások az orvosi kommunikáció területén

A gyermekkori betegségek gyógyítása kapcsán sajátos a helyzet, hiszen míg a gyógyítandó személy a gyermek, mégis a szülő is szerves részét képezi a folyamatnak, így ő sajátos módon a gyermekével egy egységet képezve kerül pszichológiai szempontból beteg szerepbe (és egyébként is folyamatosan jelen van a gyermek mellett a

kórházban). A gyermekonkológiai kommunikáció kapcsán éppen ezért fontos távolabbról, az onkológiai kommunikáció területéről elindulni és említést tenni azokról a célokról, melyek megvalósítására törekedni kell a betegellátás során.

Az Epstein és Street által azonosított célok az alábbiak (44):

1. az orvos-beteg kapcsolat elősegítése (bizalomra épülő kapcsolat, ami egyidejűleg nyújt érzelmi támogatást, megértést és útmutatást is);

2. információcsere (az orvostól származó információk javítják az orvos-beteg kapcsolatot, segítik a beteget, illetve a gyermekonkológia területén a szülőt a döntéshozatalban);

3. az érzelmekre való reagálás (az orvosnak fel kell ismernie a beteg aktuális érzéseit, mint pl.: félelem, szomorúság, düh és ezekre empátiával kell reagálnia);

4. a bizonytalanság kezelése;

5. döntéshozatal (az orvosnak fel kell ismernie, milyen mértékben kíván a család bevonódni a döntésekbe);

6. az önirányítás megvalósítása (fokozni kell a beteg azon képességét, hogy aktívan vegyen részt az egészségét érintő kérdésekben).

A fenti funkciók megjelenését keresték a gyermekonkológiai szakirodalomban Sisk és társai. 90 tanulmányban azonosították ezeket a kommunikációs elemeket és vonták le következtetéseiket. Elsőként megállapították, hogy a gyermekek és a szülők az egész betegség lefolyása során igénylik az információkat, de egyéni különbségek mutatkoznak ezek mennyiségében. Egységes volt mind a szülők, mind a gyerekek igénye a tekintetben, hogy azt a kommunikációt részesítik előnyben, ami őszinte, érzékeny, empatikus és reménnyel teli. Míg a szülők többségében elkötelezettek a kommunikációban való részvétel és a döntéshozatal kapcsán, a gyerekeknek már eltérőek az igényeik abban, hogy milyen mértékben szeretnének bevonódni. A „jó minőségű” kommunikáció együtt járt azzal, hogy a szülők megnyugodtak, hogy elfogadták őket jelen állapotukban is, és vigasztalást kapnak, így az orvosba vetett bizalmuk is nagyobb volt. Míg sok szülő megfogalmazta azt az igényét, hogy az orvos mondjon véleményt vagy fejezzon ki érzelmeket, az orvosok hajlamosak voltak ezeket az érzelmi feladatokat inkább a nővérekre áthárítani. Amennyiben megvalósultak a kommunikáció céljai, növekedett az

orvosban való hit, jobbnak értékelték a fizikai gondozást és nőtt a szülők nyugalma és reménytelisége (45).

1.2.4.1. A betegközpontú kommunikáció ökológiai modellje

Az általános orvosi kommunikáció kapcsán fontos kiemelni még a betegközpontú kommunikáció ökológiai (kölesönhatásokat vizsgáló) modelljét, mely a korábban már említett Street elgondolása. Ő a betegközpontú kommunikációról egy rendszerszemléletű modellt alkotott. Ebben az interakciók szintjén két fontos faktor jelenik meg: a beteg asszertív viselkedése és az orvos támogató viselkedése, melyek egymással interakcióban megerősítik a beteg részvételét azokban a beszélgetésekben, melyek a gondozásáról szólnak. Ennek eredményeképpen a beszélgetések egyre inkább a beteg igényeiről és aggodalmairól szólnak, így sokkal több információt, támogatás, empátiát kaphatnak és a döntéshozatalban is nagyobb szerephez jutnak. Az ökológiai elmélet sikeresen bizonyította, hogy

a.) a betegek asszertív viselkedése (kérések megfogalmazása, kérdések feltétele, vélemény kifejezése) segíti az orvosok beteg-központú viselkedését;

b.) az orvosok támogató viselkedése (rákérdezni a beteg aggodalmaira, a beteg részvételének támogatása a gondozásban) megerősíti a beteg asszertivitását;

c.) ha a gondozók is jelen vannak a beszélgetéseken, ők össze tudják hangolni az orvosok és a betegek erőfeszítéseit a hétköznapi kommunikációs célok irányába és segítik a betegeket abban, hogy megértsék a fontos információkat;

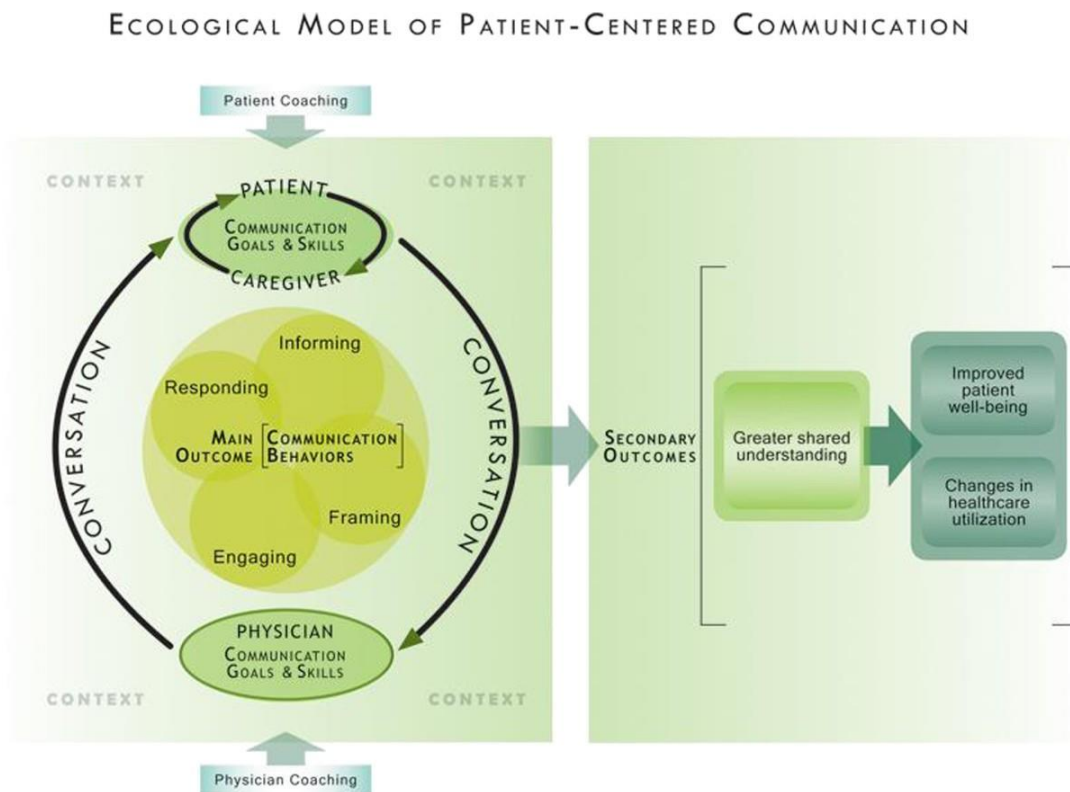
Az 5. sz. ábrán jól látható, hogy a beteg és az orvos kommunikációs készségei folyamatos interakcióban vannak egymással (46). A beszélgetés tematikája az alábbi négy területre fókuszál, melyek az ábra közepén vannak feltüntetve:

1. Bevonás / Elköteleződés: cél a beteg minél aktívabb bevonása az ellátásába. Az orvos ezt úgy teheti meg, hogy támogatja a beteget, ha ő kérdéseket tesz fel és támogatja a döntéshozatalban való részvételét is.

2. Válasz: cél, hogy az orvos reagáljon a beteg érzelmeire, melyek direkt vagy indirekt módon kifejeződnek, ezeket elfogadja, empátiával kezelje. Ennek eredményeképpen a betegek még aktívabban bevonódnak a beszélgetésbe.

3. Tájékoztató: célja a beteg széleskörű tájékoztatása a betegségről, a prognózisról, a kezelésekről. Az orvosnak azt is fel kell mérnie, milyen és mennyi információt szeretne kapni a beteg. A beteg itt kérdéseket tehet fel az előbb említett témákban.

4. Kiegyensúlyozott keretezés: cél, hogy a döntés pozitív és negatív szempontjai egyaránt megjelenjenek, elkerülve az egyoldalú tájékoztatást (47).



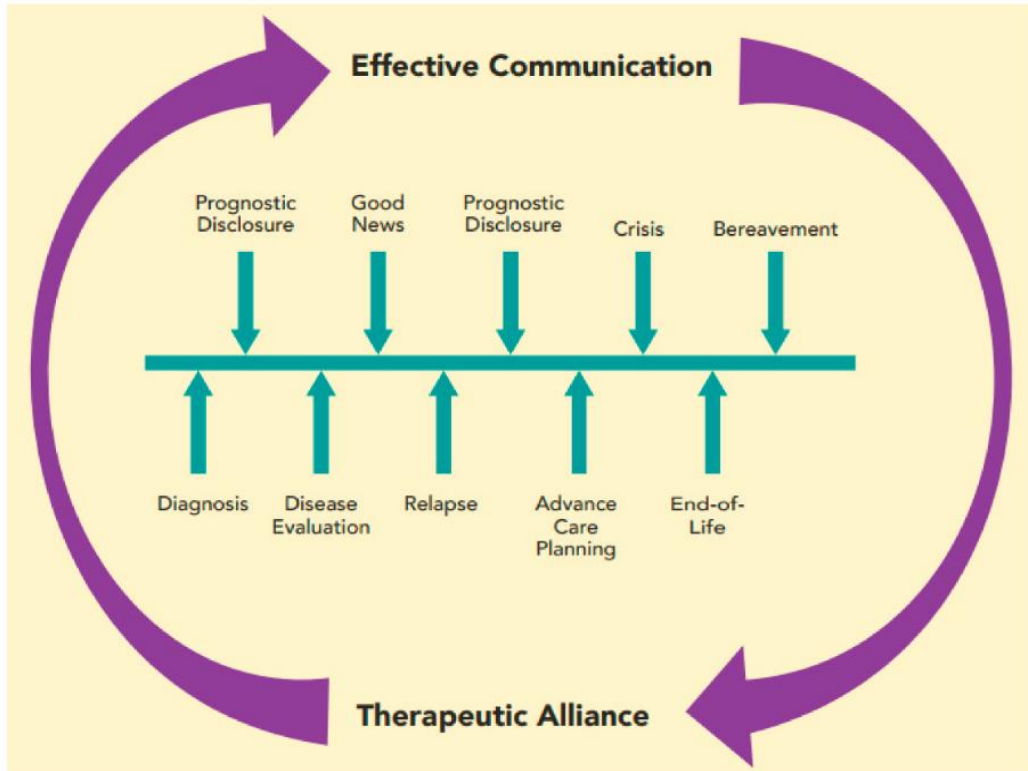
5. sz. ábra. A betegközpontú kommunikáció ökológiai modellje (46)

A VOICE (Values and Options in Cancer Care) elnevezésű vizsgálat a fenti célok megvalósulását vizsgálta. Az onkológusok részt vettek egy kommunikációs tréningen, a betegek pedig oktatáson vettek részt, ahol abban kaptak segítséget, hogyan tudnak minél többet kihozni egy beszélgetésből. Az előzetes tréningek javították a betegközpontú kommunikációt, illetve a betegek jobban megértették az elhangzottakat, így fokozódott a betegek jólléte, javult az orvos-beteg kapcsolat és az életminőség (47). Elmondható tehát,

hogy ez előbbiekben felvázolt általános kommunikációs elvek szem előtt tartása nagymértékben javítja az orvos-beteg kommunikáció minőségét.

1.2.4.2. Terápiás szövetség kialakítása

A gyermekonkológiai ellátás sajátosságokat mutat az onkológiai betegellátás területén belül is. A gyermekonkológiai kommunikáció hatékonysága kapcsán Blazin és munkatársai a terápiás szövetség fogalmát emelik ki. A terápiás szövetség azt a személyes kapcsolódást jelenti, ami kialakul a beteg, a családja és a betegellátó személyzet között. Ez már az első találkozás során megalapozódik. A megfelelő kommunikáció erősíti ezt a szövetséget és az ellátók hitelességét is. Ennek a beteg és az orvos közötti szövetségnek az erősödése mérhető javulást mutat abban, hogy milyen a beteg és a családja megküzdése, az életminősége és a kezeléssel való elégedettsége. Annak ellenére, hogy az orvosok tartanak attól, hogy ha őszintén beszélnek a prognózisról, akkor ez rombolja az orvos-beteg kapcsolatot, a nyílt beszélgetéseknek az életvégi kérdésekről nincs ilyen negatív hatása a terápiás szövetségre. Egy ilyen erős terápiás szövetség előnyökkel járhat a beteg és a családja számára egyaránt. Ez lehetővé teszi, hogy az idő múlásával egyre nehezebb témákról is tudjanak beszélni: míg a hatékony kommunikáció mélyíti a terápiás szövetséget, ami viszont még inkább lehetővé teszi a nyílt kommunikációt. Ezt a sajátos megerősítő körforgást mutatja be Blazin, feltüntetve a betegség lefolyása során hangsúlyos kommunikációs csomópontokat, mint pl. diagnózisközlés, beszélgetés a gyógyulási esélyekről, esetleges visszaesés, életvégi kérdések stb. (6. sz. ábra) (48).



6. sz. ábra: A hatékony kommunikáció és a terápiás szövetség közötti ciklikus, megerősítő kapcsolat diagrammja, átívelve az egész betegségfolyamaton (48)

A terápiás szövetség kialakításához szükséges irányelveket az alábbiakban fogalmazták meg:

- az interdiszciplináris team minden tagjának tisztelete;
- a betegek és családjaik behívása a teambe és azon képességeik felismerése, amivel hozzájárulnak a csapatmunkához;
- a beteg és családja szükségleteinek és preferenciáinak tisztázása;
- informálás a diagnózisról és a kezelési lehetőségekről; (fontos megbizonyosodni, hogy a másik fél megértette az elhangzottakat);
- annak felmérése, hogy a diagnózis milyen terheket ró a családra;
- rendszeres találkozások szükségesek a multidiszciplináris team számára, hogy megbeszéljék a betegek és a családok pszichés jóllétét és stratégiát alakítsanak ki annak javítására;
- a gyermekek autonómiájának támogatása (48).

1.2.4.3. Az őszinte kommunikáció

Külön figyelmet érdemel még az őszinteség kérdése, amellyel kapcsolatosan folyamatosan változik az orvosi gyakorlat. Amíg a 60-as években az orvosok jobbnak látták elhallgatni a beteg elől a rák diagnózisát, mondván, hogy ez érzelmileg túlzottan megterhelő és káros lehet, addig mára ennek az elképzelésnek az ellenkezője valósul meg a gyakorlatban. Rosenberg tanulmányában hangsúlyozza, hogy az orvosi kommunikációnak őszintének kell lennie. Az igazság elhallgatása azért sem szerencsés, mert a betegek és a családok döntéshozatalához elengedhetetlen, hogy minden információval rendelkezzenek. Mindegy, hogy az orvos jó vagy rossz hírt közöl, ha az teljes egészében igaz információkat tartalmaz a prognózisról, a szülők jobban bíznak benne. A serdülők kapcsán már árnyaltabb a kép: vannak, akik mindent szeretnének tudni és a döntéshozatalban is részt kívánnak venni, és vannak, akik nem akarják tudni a teljes igazságot és inkább szeretteiktől, családtagjaiktól szeretnének informálódni. Az orvosnak egyensúlyoznia kell, hogy tiszteletben tartsa a páciens autonómiáját, szakmailag igazat mondjon, miközben elfogadja a multikulturális értékeket (49).

A rossz hírek majdnem mindig stresszkeltők, de a legtöbb esetben, megfelelő közlés esetén nem csökkentik a reményt és nem vezetnek kóros reakciókhoz. Minél korábban és nyíltabban kimondják az igazságot, annál korábban tudja a család elkezdni az információ feldolgozását és meghozni a megfelelő döntéseket (49). Az általános orvosi kommunikációs szakirodalom alapelveként fogalmazza meg, hogy az orvos az információt kicsi, kezelhető részletekben közvetítse, rendszeres beszélgetések során (50).

A kulturális különbségek miatt például Közel-Keleten vagy a legtöbb ázsiai országban a hagyományos, paternalisztikus orvoslásnak megfelelően sokszor nem közlik az összes információt, mivel úgy vélik, hogy az túl sok stresszel járhat a beteg számára. Az amerikai gyakorlat az őszinteséget preferálja, hiszen úgy tekintik, hogy nem is tudna a páciens és családja megfelelő döntést hozni, ha nincs minden információ birtokában. A Közel-Keleten tapasztalható trend a nyugati szemléletmód irányába kezdett el változni és az őszinteség egyre inkább megjelenik az orvosi kommunikációban (49).

1.2.4.4. Kommunikációs kihívások a gyermekonkológiai ellátás kapcsán

A gyermekkorban kialakuló leukémiás és daganatos betegségek a kommunikáció terén is komoly kihívásokat jelentenek a kezelőszemélyzet, elsősorban is az orvosok számára. A hosszú kezelési folyamat során elengedhetetlen, hogy az orvos és a család között szoros bizalmi kapcsolat épüljön ki. A gyermekonkológiai ellátás folyamatában az alábbi nagy mérföldkövek vannak, melyek nem csak az orvos magas szintű szakmai felkészültségét igénylik, hanem kommunikációs készségeket is megkívánnak:

- diagnózisközlés
- komplikációk fellépése (pl. súlyos mellékhatások)
- visszaesés / a betegség kiújulása
- a kezelés előzetes tervezése (advanced care planning)

A gyermek daganatos megbetegedése óriási tragédia a családok számára, az átélt stressz, a pszichés trauma minden családtagot mélyen érint. Az intenzív kezelések multidiszciplináris team által valósulnak meg, melynek tagjai a gyermekonkológus szakorvos, szakápoló, pszichológus, gyógytornász, dietetikus, pedagógus, szociális munkás, lelki gondozó és lelkész. A hosszan elhúzódó kezelések, amelyek akár 6-12 hónapot is jelentenek, egy teljesen új családi működést igényelnek, melynek kialakításához és fenntartásához mozgósítani kell a megküzdési stratégiákat. Ebben a folyamatban segít sokat a kórházi multidiszciplináris team, amelynek tagjai - feltérképezve a családi működés sajátosságait -, saját területükön nyújtanak szakmai segítséget. A gyógyítási folyamat központi eleme a gyógyító személyzettel, elsősorban az orvossal való kapcsolat és a vele folytatott kommunikáció. Nagy hangsúlyt kap az első, a betegségről való tájékoztatást megcélzó beszélgetés, az ún. diagnózisközlés, itt kezdődik az orvos-beteg kapcsolat építése is. Ez az a pont, amikor biztossá válik a rettegett bizonytalanság, kimondódik a biztos diagnózis és széleskörű tájékoztatás történik a kezelésekről. A gyerekeknek és a szülőknek tudniuk kell, hogy az őket ellátó orvos gondoskodik róluk, bízhatnak benne, tiszteli őket és figyel rájuk és folyamatosan elérhető akkor is, ha a betegség nem legyőzhető.

A rossz prognózisú diagnózis közlése a leggyakoribb a rossz hírek közlése kapcsán, amihez a nemzetközi irodalomból jól ismert SPIKES-modell nyújt segítséget az orvosoknak. A modellt hazánkban Pilling János adaptálta magyar nyelvre az általa alkotott ENYHÍTŐ modellben. A modell az alábbi lépésekből áll:

1. **SETTING** up the interview (Előkészítés). Itt a legfontosabb a megfelelő fizikai környezet megteremtése, a szükséges előkészületek megtétele (pl.: a zavartalanság biztosítása, a betegdokumentáció átnézése stb.).

2. **Assessing the patients' PERCEPTION** (Nyitott kérdésekkel a beteg elképzelésének felmérése). Nyitott kérdések segítségével meg kell tudni, hogy a betegnek milyen tudása van jelenlegi helyzetéről, ezek az információk mennyire valósak vagy irreálisak, hogy érzi magát fizikailag és lelkileg egyaránt.

3. **Obtaining the patient's INVITATION** (Hozzájárulás). Fontos megtudni, hogy a beteg milyen részletességgel kíván információkat kapni a betegségéről és annak terápiás lehetőségeiről.

4. **Giving KNOWLEDGE and information to the patient** (Információk átadása). Az orvosnak ügyelnie kell a szóhasználatra, melyet a beteg intellektusához kell igazítani, kerülnie kell a szakzsargon és a nyers kifejezések használatát is, az információkat kis egységekben kell közölni és rendszeresen ellenőrizni, hogy megérti-e a beteg az elhangzottakat.

5. **Addressing the patients' EMOTIONS with empathic responses** (Támogatás). Itt a legfontosabb a beteg érzésének a beazonosítása, majd az empátia kifejezése pl. érzelmi visszatükrözéssel.

6. **STRATEGY and Summary** (Összefoglalás). Ennél a lépésnél történik egy összegzés az eddig elhangzottakról és az orvos tájékoztatja a beteget a további lehetőségekről (50, 51).

Hentea és munkatársai a diagnózisközlés kapcsán térképezték fel a szakirodalmat azt vizsgálva, hogy a szülők milyen kommunikációt részesítenek előnyben. 16 tanulmányt azonosítottak, melyekben 4 olyan fő témát tudtak megragadni, amiket a szülők fontosnak tartottak. Ezek a következők: 1. a kommunikáció stílusa, 2. a tartalom, 3. a körülmények és 4. a gyógyító személyzet. A kommunikációs stílus részben vonatkozott arra a személyre, akitől az információk származtak: nagyra értékelték, ha a személy empátikus, türelmes, őszinte volt és megfelelő tempóban vezette a beszélgetést. Az üzenet tartalmára vonatkozóan fontosnak tartották, hogy reménytelen legyen, de abban egyéni különbségek mutatkoztak, hogy milyen részletességgel igényelték az információkat. A szóhasználatban kerülendőnek ítélték az orvosi zsargont és kulturális különbségek mutatkoztak a „rák” szó használatának megítélésében. Az üzenet tartalmára

vonatkozóan fontos volt, hogy tájékoztatást kapjanak a különféle terápiás lehetőségekről, mellékhatásokról, gyógyulási arányokról, a betegség okairól, iránymutatást arra vonatkozóan, hogyan beszéljenek erről a gyermekkel és hallják más beteg gyermekek példáit is, akiknek ugyanolyan a diagnózisuk. A körülmények kapcsán kiemelték a csendes, zavartalan helyet, ahol elég idő áll rendelkezésükre. A gyógyító személyzet tagjai között a nővérek szerepét hangsúlyozták, akik sok esetben „dekódolják” az orvostól kapott információkat (52).

A Nemzetközi Gyermekonkológiai Társaság (SIOP) 1997-ben kiadott egy állásfoglalást, hogy milyen irányelvek mentén kell hatékonyan kommunikálni a diagnózisközlés során, mely irányelvek követendők általánosságban az orvosi kommunikáció során. Ezek röviden az alábbiak:

- az ideális az lenne, hogy a teljesen nyílt kommunikáció megvalósulna a gyógyító team és a család között, figyelembe véve a kulturális különbségeket és egyéb preferenciákat;

- fontos lenne egy protokollt kidolgozni a diagnózisközlés kommunikációjára, mely a személyzet és a szülők tapasztalatainak konszenzusán alapulna;

- rögtön a diagnózis megszületése után meg kell történnie a szülőkkel való konzultációnak, ahol hangsúlyozni kell, hogy az egész gyógyítási folyamatról lehetőség lesz még részletesebben is beszélni a későbbiekben. Itt hasznos, ha írásos anyagot is kaphatnak a szülők. A későbbiekben törekedni kell arra, hogy kiderüljön, jól értették-e az első alkalommal elhangzott információkat és részletesebben beszéljenek a kezelésről, prognózisról is.

- meg kell teremteni az intim és zavartalan körülményeket a beszélgetéshez. Lehetőség szerint legyen jelen mindkét szülő, az osztályvezető orvos vagy egyéb szakorvos, csakúgy, mint a főnővér is. A család igénye szerint jelen lehet a gyermek (életkortól függően), a nagyszülők vagy akár közeli barátok is.

- a konzultáció során beszélni kell a betegségről, a gyermek esetében alkalmazható terápiás lehetőségekről és a prognózisról is.

- további konzultációk alkalmával beszélni kell a család új működés módjának kialakításáról, a gyermek kortársakkal való kapcsolattartásáról, iskolai tanulmányairól, és olyan gyakorlati kérdésekről is, mint pl. hogyan jut el a gyermek a kórházba, milyen anyagi nehézségek merülnek fel a család életében.

- hasznos, ha a szülőt össze lehet kötni hasonló helyzetű szülővel vagy támogató szülőcsoporttal.

A gyermekekkel való kommunikáció kapcsán szintén olvasható az alábbi irányelv:

- a gyermekkel való kommunikáció kapcsán is ki kell dolgozni egy protokollt, figyelembe véve a gyermek életkorát és kognitív fejlettségi szintjét.

- a gondozást végző csapatnak tisztázni kell a gyermek kérdéseit és elképzeléseit, illetve információkkal is kell szolgálnia. Ennek kapcsán aktívan be kell vonnia a gyermeket a gyógyítási folyamatba is.

- egy orvosi kommunikációban is járatos csapattagnak kell külön a gyermekkel beszélnie.

- a beszélgetésnek fókuszálnia kell a betegségre, annak kezelésére, a lehetséges mellékhatásokra, a hosszú-távú gyógyulásra és a különböző interperszonális és kortárskapcsolati kérdésekre

- a gyermek és a szülők engedélyével a csapat tájékoztató beszélgetéseket folytathat a távolabbi családtagokkal, a gyermek kortárs csoportjával, osztályával vagy tanáraival (53).

1.2.4.5. Az orvos aggodalmait a prognózis közlése kapcsán

Mack tanulmányában az orvos etikai felelősségét veszi górcső alá és ennek kapcsán ír az orvos lehetséges aggodalmairól. Amikor az orvosok azt az elképzelést támogatják, hogy nem adnak tájékoztatást a prognózisról, akkor a beteg jóllétére hivatkoznak, és úgy vélik, a rossz hír pszichológiai szempontból ártalmas lehet: érzelmi distresszel jár és megöli a reményt. Az orvosok néha azért is kerülnek a prognózisról való kommunikációt, mert azt gondolják, hogy a beteg nem is akarja tudni, mi lesz majd vele. Ez a legtöbb esetben téves feltételezés. Azt viszont helyesen ismerik fel, hogy a prognosztizálás nehéz feladat: gyakran nem tudják, meddig él még a beteg vagy éppen túl fogja-e élni a betegségét. Ezekben a helyzetekben az orvosok hajlamosak homályosan vagy túlzottan optimistán fogalmazni, inkább kívárik, hogy a beteg kérdezzen vagy igyekezzen elkerülni az ilyen beszélgetést, kivéve, ha a beteg ragaszkodik hozzá (54).

Az orvosok fent említett aggodalmai mögött meghúzódhat a haláltól való félelmük. Magyarországi felmérések is azt találták, hogy az orvosok körében jellemző a halállal, haldoklással kapcsolatos elutasító attitűd, illetve a tájékozatlanság a palliatív ellátásról (55).

Érdekes tapasztalat, hogy sokszor maguk az orvosok találják nehéznek, hogy beszélgetést indítsanak a lehetséges rossz kimenetel kapcsán, összejátszva a családdal, akik szintén nem beszélnek ezekről a lehetőségekről. Ennek az lehet a következménye, hogy sem a beteg, sem a család nem lesz felkészítve a halálra. Ez adott esetben ahhoz is vezethet, hogy a valóság nagyban eltér majd a beteg céljaitól, pl. a gondozás helyszínére vonatkozóan (31). Fontos megemlíteni ezen a ponton a kollúzió jelenségét, mely koncepció pszichoanalitikus gyökerekkel bír. Ennek lényege, hogy a partnerek tudattalanul összejátszanak igények kielégítése érdekében (56). Ebben az esetben tehát a fenyegető jövőről való kommunikációt kerüli el mind az orvos, mind pedig a szülő.

Zana Ágnes magyarországi tapasztalatait megosztva írja könyvében, hogy nagyon sok esetben találkozott azzal a jelenséggel, hogy az orvos elsősorban a hozzátartozóval osztja meg a nehezebben kommunikálható dolgokat, mint pl. gyógyíthatatlanság tényét is (57).

Nyborn és munkatársai rögzítették a szülő és az orvos közti, a gyermek betegségének prognózisára vonatkozó beszélgetések hanganyagát, majd utólag interjúkat készítettek a szülőkkel arról, hogy mi volt a tapasztalatuk ezen beszélgetés kapcsán. 28 beszélgetés szólt a témáról, és bár a szülők 69%-a zaklatónak találta az prognózisra vonatkozó információkat, értékelte az őszinte kommunikációt. A szülők kiemelték, hogy az őszinte közlés élteti számukra a reményt azáltal, hogy enyhíti a bizonytalanságot és lehetőséget nyújt ahhoz, hogy a lehető legjobb döntést hozzák meg gyermekükért (58).

Kamihara és munkatársai vizsgálatukban szintén rögzítették a gyermek szülei és az orvos közti beszélgetést, majd ezt követően interjúkat készítettek a szülőkkel arról, hogy miben reménykednek és mik az elvárásaik a gyermek jövőjével kapcsolatosan. Eredményként azt kapták, hogy miközben a szülők figyeltek az orvos prognózisról szóló szavaira és pontosan értették a gyermek súlyos állapotát, mégis fenntartották a reménykedésüket. A legtöbb szülő elismerte ezt a megjelenő ellentmondást: tele voltak reményekkel és közben pedig elfogadták a szörnyű valóságot (59).

A család és a gyógyító személyzet kommunikációjának feltárására irányult Snaman és munkatársai vizsgálata, amiben 12, gyermeküket elvesztett szülővel folytattak fókuszcsoporthozos beszélgetést. A tartalmak elemzése során olyan kommunikációs technikákat azonosítottak, melyeket az orvosoknak kellene alkalmazniuk. Ezek célja többféle lehet: a betegek bevonása a döntéshozatalba, az orvos-beteg kapcsolat folyamatos elmélyítése, a gondoskodó és empatikus kommunikáció megvalósítása, az interdiszciplináris csapat megfelelő bevonása a további támogatás érdekében, és hogy a rossz híreket olyan módon közöljék, hogy azt egy megajánlható tervvel párosíthatják majd (60).

1.2.4.6. Kommunikációs kihívások a palliatív ellátás kapcsán

Szakirodalmi hivatkozások a palliatív ellátás mihamarabbi integrációját emelik ki és konkrét javaslatokat is olvashatunk ennek megvalósítására. Mack tanulmányában a palliációról szóló beszélgetés témáit az alábbiakban határozza meg és ezek kapcsán konkrét példákat is megfogalmaz (31):

2. táblázat. A palliációról szóló beszélgetés témái

A beszélgetés indítása	„Segítene Önnek, ha beszélgetnénk arról, hogy a gyermeke betegsége milyen hatással lesz majd rá az elkövetkező időszakban?”
A halál lehetőségének bevezetése	„Remélem, hogy kontroll alatt tudjuk tartani a betegséget, de aggódom is, hogy ebben az esetben nem tudunk sikeresek lenni”
A gondozás céljainak tisztázása	„Említette már, hogy Ön számára természetesen a gyermek gyógyulása a legfontosabb. Én is ebben reménykedem, de szeretném azt is tudni, hogy mik az Ön céljai, ha eljön az idő és a teljes gyógyulás már nem lesz lehetséges.”
A palliáció bevezetése	„Bár nem valószínű, hogy ez a kezelés meg fogja gyógyítani a gyermeket, mégis segíthet abban, hogy jobban érezze magát és talán hosszabban élhessen.”
Beszélni arról, hogy mi várható	„Jóllehet nem tudjuk pontosan megjósolni, mi fog történni a gyermekével, a legtöbb gyermeknek, akinek ilyen betegsége van, ... (pl.: légzési nehézsége lesz). Ha ez történne, akkor nekünk az lesz a legfontosabb célunk, hogy olyan jó állapotban tartsuk, amiben csak lehet.”

Beszélgetés a gyermekkel is	„Van valami, ami miatt aggódsz, amitől félsz?”
--------------------------------	--

Néhány összefoglaló tanulmány a szerzők személyes tapasztalata alapján útmutatókat ad az ellátásban dolgozó orvosoknak: konkrét szófordulatokra, mondatokra tesz javaslatot és egészen konkrét példákkal igyekszik segíteni az orvosok kommunikációját. Míg Mack és Grier a 'The Day One Talk' című cikkében az első tájékoztató beszélgetés, a diagnózisközlés kapcsán gyűjtötte össze a legfontosabb kommunikációs tartalmakat minták tárházával, amelyek nagyban hozzájárulnak a bizalom építéséhez (29), addig Waldman és munkatársai írásukban a palliatív ellátás bevezetésének kommunikációjáról közöltek példákat (61). Úgy vélik, hogy a beszélgetés során bizonyos témák érintése, megbeszélése, nagyban javítja a kapcsolatot. A konzultáción a következő öt kérdés megvitátását tartják különösen fontosnak:

1. Az első kérdés: „Ki is az Ön gyermeke? Meséljen róla!”, azaz a gyermek testi betegségén túl a személyiségét érintően is tájékozódni kell – ez a kérdés mély jelentőségű lehet a szülők számára, akik az orvosi szakzsargonnal átítatott, megterhelő időszakban vannak. Ezt a kérdést az alábbi módon lehet jól bevezetni: „Sokat hallottunk és beszélünk már a gyermeke egészségi állapotáról, de reméljük, hogy mint emberről is megtudhatunk többet róla. Ki is ez a gyermek? Milyen egy jó napja? Milyen egy nehéz napja? Mit szeret csinálni?” A kérdésre adott válaszok feltárhatják, hogy a szülők hogy látják saját gyermeküket. Az orvosnak lehetősége van megismerni a gyermeket mint embert, akit betegként gondoz.

2. A második nagy téma a gyermek betegsége és annak prognózisa. Az orvosnak fontos, hogy tisztán lásson abban, hogy a szülők mit értettek meg a betegség és a prognózis kapcsán. Az egész személyzet számára fontos lehet tudni, mik azok az információk, melyeket esetleg újra el kell magyarázni.

3. A következő nagy téma a remény. Természetesen magától értetődik, hogy a szülő a gyermeke gyógyulásában reménykedik. Mégis érdemes tovább kérdezni, vajon, mi az, amiben még reménykednek. A szülők ekkor gyakran megosztják, hogy nem csak a gyógyulást gondolják lehetséges kimenetelnek.

4. A negyedik nagy téma az aggodalmak és a félelmek felmérése. A szülők sokszor megfogalmazzák, hogy félnek a gyermek halálától. Ilyen esetben jó, ha a

személyzet elismeri, ez valóban lehetséges kimenetel. Gyakran kiderül az is, hogy a szülők sokkal jobban félnek a gyermekük szenvedésétől, mint magától a haláltól. Itt fontos a szülők megnyugtatása: mi mindent tud tenni a kezelőszemélyzet a megjelenő tünetek, fájdalmak kapcsán annak érdekében, hogy ezeket enyhítse, megszüntesse.

5. Az utolsó nagy téma a támogatás. Itt az a cél, hogy a személyzet megismerje a szülők és a család megküzdésének, működésének rendszerét: vannak-e barátok vagy egyéb családtag a közelben, aki segítséget tud nekik nyújtani, vannak-e anyagi nehézségeik, illetve hasznos lehet megtudni, hogy a spiritualitás jelen van-e a család életében („A hit, a vallás játszik-e valamilyen szerepet a család életében? Hívó emberek-e? Tartoznak-e valamely vallási közösséghez?”). Itt nem cél, hogy az orvos spirituális kérdésekről beszélgesse, csak annyi, van-e igény ilyen jellegű segítségre, és ha igen, az orvos felajánlhatja lelkész vagy egyházi közösség segítségét.

Egy ilyen beszélgetés segít megérteni a családot, ami keretet tud adni egy egész kezelési folyamatnak. Ha pedig időről-időre érintik ezeket a témákat, akkor az orvos a beteg gondozása során mindig összhangban tud maradni a család céljaival és értékeivel (61).

Saját, Magyarországon eddig egyetlen ilyen jellegű kutatásunkban, Nyirő Judit és munkatársai 22 gyermekonkológussal készítettek interjút, hogy felmérjék a kommunikációs sajátosságokat a palliatív ellátás kapcsán. Eredményeik szerint a magyarországi gyakorlat nem tükrözi a palliatív ellátás korai integrációját: a vizsgált orvosok a szülőkkel folytatott ilyen témájú kommunikációt javarészt csak a kuratív terápiák sikertelensége után folytatták le. A legtöbb megkérdezett orvos igényelte pszichológus vagy lelkigondozó jelenlétét ezen a beszélgetésen. Sajátos technikaként azonosítható a beszámolók alapján az ún. késleltetett team, ami azt jelenti, hogy a pszichológus vagy lelkigondozó nem vesz részt a tájékoztató beszélgetésen, hanem azt követően külön ülésben beszél a szülőkkel. Ennek a stratégiának előnye lehet, hogy bensőségesebb hangvétel alakítható ki a szülőkkel. A szóhasználat tekintetében megosztott volt a tapasztalat: az orvosok egy része (5/22 fő) tudatosan használta, míg egy másik része tudatosan kerülte (6/22 fő) a halál szó használatát. Az orvosok fele pedig nem tudott a kérdésre válaszolni, többen azt hangsúlyozták, hogy az adott szituáció megkívánja az intuíción alapuló improvizatív kommunikációt (62, 63).

2. Célkitűzések

Ma a gyermekkori daganatos megbetegedések közel 80%-a gyógyítható, így a gyermekek nagy része felnőttként teljes életet élhet. Vannak azonban magas malignitású tumorok, melyeknél akár már a diagnózis felállításakor vagy egy kicsit később nyilvánvaló lesz a tény, hogy a gyermek elvesztése nem elkerülhető. Ezekben az esetekben a gyógyítási cél megszűnik és a legfontosabb a beteg gyermek és családja életminőségének megfelelő szinten tartása. A palliációt ezekben a rossz prognózisú esetekben elengedhetetlen a betegség kezelésének folyamatában már nagyon korán, akár a diagnózisközléssel egyidejűleg integrálni. Ennek kapcsán nagy hangsúlyt kap az erről való kommunikáció: mikor és hogyan beszél a kezelőorvos a szülőkkel a palliációról. Korábbi vizsgálatunkban az orvosok szemszögéből vizsgáltuk ezt a kérdést, melynek eredményei fentebb olvashatók. Az alább bemutatandó kutatásunkban ezt a kérdést a szülők szemszögéből igyekeztünk alaposan felderíteni.

2.1. A vizsgálat leírása

Vizsgálatunkban azt térképeztük fel daganatos gyermekek szüleinek szemszögéből, hogy milyen módon történt meg az orvos(ok) részéről annak a kommunikálása, hogy a továbbiakban nincs már lehetőség a gyermek meggyógyítására és a középpontba a palliatív ellátás kerül.

2.2. A vizsgálat célkitűzései

- a palliációról szóló kommunikáció feltérképezése a szülők szemszögéből,
- a szülők élményeinek és tapasztalatainak elemzése,
- ajánlások megfogalmazása az orvosi kommunikáció hatékonyabbá tétele céljából.

3. Módszerek

Vizsgálatunk során olyan szülőket kerestünk fel, akik gyermeküket a megkeresést megelőzően több mint egy évvel, de maximum 5 éven belül veszítették el rosszindulatú daganatos betegség következtében. Ez azért volt fontos, hogy a szülők túl legyenek a gyász első évén, viszont ne is legyen túl régi és ezáltal kevésbé torzuljon az emlék.

Magyarországon 8 gyermekonkológiai ellátó hely közül olyanokat kerestünk meg, amelynek 20 km-es körzetében gyermekhospice ellátó hely is működik. Ennek megfelelően három intézményben működő, összesen 5 osztály vezetőjét kerestük fel: Semmelweis Egyetem, II.sz. Gyermekklinika (3), Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Központ (1), Pécsi Tudományegyetem, Gyermekklinika (1) abból a célból, hogy legyenek segítségünkre a szülők elérésében. Az öt osztály közül egy osztályon ígéretet kaptunk, de az osztályvezető végül egyetlen gyermek szülőjét sem kereste meg. Egy másik osztályon az osztályvezető időhiányra hivatkozva a levélben történő megkereséshez ragaszkodott. Az osztályvezető és az osztály pszichológusa által aláírt és kiküldött 10 levélből egyre sem érkezett válasz, közvetlen telefonos megkeresésben pedig a szakemberek nem voltak partnerek. A továbbiakban a levélben történő megkeresést elvetettük. A többi esetben telefonos megkeresés történt: az elhunyt gyermek volt kezelőorvosa hívta fel valamelyik szülőt és kérte a szülő beleegyezését ahhoz, hogy az interjúkat végző pszichológus felhívhassa őket telefonon. Így 24 hozzátartozóhoz kaptunk elérhetőséget, közülük végül 23 állt rendelkezésre, egy édesanya mégsem kívánt részt venni érzelmi okokra hivatkozva.

Az interjúkra az etikai engedélyezés után (SE TUKÉB szám: 96-1/2016),

a beleegyező nyilatkozat (lásd. melléklet) aláírását követően részben (13/23 interjú) a Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézetében, részben a vidéki egyetemi klinikán (5/23), részben pedig a családok otthonában került sor (5/23 interjú). Az interjúkon összesen 26 szülő vett részt, 3 esetben mindkét szülő ott volt, 2 esetben pedig a szülők külön-külön jöttek el az interjúra.

Az interjúkról hangfelvétel készült, melyek szó szerint begépelésre kerültek, majd megtörtént anonimizálásuk. Az interjúk átlagos hossza 42 perc. Az összes interjú az egyik résztvevő ugyanaz a gyermekpszichológus volt, aki a beszélgetést vezette és a

kérdéseket felvette. Az interjúk 2017. novembere és 2020. januárja között kerültek felvételre.

A felvett félig strukturált interjú 18 kérdésből állt (lásd. 1. számú melléklet), melyek az alábbi kérdés csoportokba sorolhatók:

- a beszélgetés időzítése
- a beszélgetés résztvevői
- a pszichológus jelenlétének előnyei és hátrányai
- az orvos kommunikációjának jellegzetességei (pozitív és negatív verbális és nonverbális elemek, a halál szó használata)

- a beteg gyermekkel való bánásmód változása
- az orvossal történt megbeszélést követő utóbeszélgetés és annak hatása
- a gyász kapcsán felajánlott és igénybe vett segítség

Az interjú felvétele után rövid demográfiai kérdőív kitöltésére is sor került (a gyermek neme, a gyermek életkora a halálakor, a szülő életkora a gyermek halálakor, a diagnózistól a halálig eltelt idő, a szülő legmagasabb iskolai végzettsége, lakóhelyük irányítószáma, a kezelő intézmény, a kezelőorvos beosztása, életkora).

3.2. Vizsgálati kérdéseink

- RQ1: Mikor volt a palliációról való beszélgetés? (Az időzítés kérdése)
- RQ2: Milyen volt az orvosi kommunikáció nyelvezete?
- RQ3: Kik voltak a beszélgetés résztvevői?
- RQ4: Volt-e utóbeszélgetés és milyen hatással?
- RQ5: Hogyan változott a szülői bánásmód?
- RQ6: Milyen segítséget kaptak a szülők a gyászban?

Az írásos anyagokat az Interpretatív Fenomenológiai Analízis segítségével dolgoztuk fel (IPA)(64). Ez az Atlas.ti 8 szoftver (ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Berlin, Germany) használatával történt.

3.2. Az Interpretatív Fenomenológiai Analízisről röviden

Az IPA személyközpontú megközelítésmóddal dolgozó kvalitatív kutatási módszer. A hangsúly azon van, hogy az egyén tapasztalata csak annak kontextusában értelmezhető. A cél az, hogy minél részletesebben fel tudja tárni az egyén tapasztalatait, megértse azokat és a résztvevő személy arról szóló értelmezését is (65). A módszer további előnye, hogy részletgazdag bemutatást tesz lehetővé kis létszámú, homogén vizsgálati személyek esetén.

Az IPA filozófiai háttéréből kiemeljük a fenomenológiát. Ez a 20. század egyik legnagyobb hatású filozófiai mozgalma volt, ami a gondolkodásnak egy sajátos módszerét is jelenti. A fenomenológia centrális kérdése az, hogy közvetlen átélésben hogyan adódnak az ember számára a tapasztalatai, hogyan észleli a világot, hogyan emlékezik a múltjára, hogyan éli meg saját érzelmeit, személyes azonosságát. „Az elnevezés arra utal, hogy a mozgalom az egyes szám első személyű tapasztalat számára megjelenő fenoméneket, azaz a megjelenőt állítja vizsgálódása középpontjába” (66).

Az IPA egy másik fontos filozófiai háttére a hermeneutika. A szó görög eredetű és az értelmezés tudományát jelenti. A „hermeneutikai kör” fogalma központ szereppel bír: a szöveg egésze csak részei révén ragadható meg, viszont az egyes részek értelme attól az egésztől függ, amelybe be vannak ágyazva. „A megértés csak úgy valósulhat meg, ha az értelmező és az értelmezett horizontja összeolvad, azaz az értelmező képes belépni a vizsgált világba, saját kulturális, tudományos és személyes háttérét felismerve. A megértés tehát egy olyan érzékeny és dinamikus folyamatot jelent, amely mindig a nyelv közegében zajlik, egy olyan „párbeszédet”, amely az IPA módszertanában is lényegi fontosságú lesz” (65).

Az IPA-val tehát azt áll módunkban kutatni, ahogy az emberek megértik saját tapasztalataikat. A kutatási kérdés minden esetben nyitott, inkább a folyamatra és nem a

végeredményre koncentrálnak. Az IPA céljaira a mély- és a félig strukturált interjú felel meg, mely során nem kell mereven ragaszkodni az interjútervhez. Fontos elkerülni az értelmelést. Az interjúk szó szerinti lejegyzését az adatok elemzése követi (66).

Jelen kutatásunkban a leírt interjúkat két kutató egymástól függetlenül olvasta el és interjúk sorról sorra történő elemzésével végezte el a kódolást. Ezt utána egy harmadik személlyel együtt összevetették trianguláció formájában. A kérdéses esetek egyesével együttesen egyeztetésre kerültek. Mindezek alapján együttesen készült el kódfa, mely tartalmazza azt a kódrendszert, melybe az interjú tartalmi besorolhatók.

Az Interpretatív Fenomenológiai Analízis lépései:

- Szabad kódolás
- Szegmentáció (teljes anyag felosztása kérdés-válasz alapján) (Atlas.ti-val)
- Két külön kódoló autonóm módon kialakít egy induktív kódolással végzett kódát
- Kódfa triangulációja; eltérő kódok megversenyeztetése
- Végző kódfa kidolgozása (együtt)
- Teljes anyag deduktív újrakódolása (két kódoló autonóm módon ugyanazzal a kódával lekódolja a teljes anyagot) (Atlas.ti-val)
- Deduktív módon lekódolt anyag triangulációja (Atlas.ti-val)
- Végleges eredmények előkészítése

4. Eredmények

4.1. Demográfia

A vizsgálat demográfiai adatai a 3. sz. táblázatban olvashatók:

3. táblázat. Demográfiai adatok

Az elhunyt gyermekek száma, neme	n=21; nő n=9; férfi n=12
Életkor a halál idején	Medián: 5.5 év; szélső érték: 9 hónap – 19 év
A diagnózis és a halál időpontja közt eltelt idő	Medián: 23 hónap; szélső érték: 3 hónap – 8 év
A kezelést végző intézmény/betegek száma	Semmelweis Egyetem, Budapest: n=12 Heim Pál Gyermekkórház, Budapest: n=3 Pécsi Tudományegyetem, Pécs: n=6
Szövettani diagnózis	medulloblastoma (n=4), glioblastoma (n=3) neuroblastoma (n=3), rhabdomyosarcoma (n=3) cPNET (n=2), ependymoma (n=2), ATRT (n=1) germ cell tumor (n=1), Ewing sarcoma (n=1) NUT midline carcinoma (n=1)
A szülők életkora	Medián: 39 év; szélső érték: 28-55 év
A család lakóhelye	Falu: 0; Község: 4; Város: 19

4.2. A kódfa

Az Interpretatív Fenomenológiai Analízis elvégzését követően egy olyan kódfat kaptunk, mely három absztrakciós szinttel rendelkezik. Az interjúk tartalmi ennek mentén sorolhatók be az egyes kódok alá. Összesen 6 főkódunk volt, melyek a további absztrakciós szinteken 18 illetve 45 alkódra oszthatók (4. táblázat).

4. táblázat. A teljes kódfa

1. Folyamat	1.1. Időzítés	1.1.1. Diagnóziskor	
		1.1.2. Kuratív kezelés során/végén	
	1.2. Szülői vélemény az időzítésről	1.2.1. Túl korai	
		1.2.2. Túl késői	
		1.2.3. Megfelelő	
		1.2.4. Egyéb	
	1.3. Terminális prognózis	1.3.1. Igen	
		1.3.2. Nem	
		1.3.3. Nem emlékszik	
2. Nyelvezet	2.1. Verbális kommunikáció	2.1.1. Pozitív	
		2.1.2. Negatív	
	2.2. Non verbális kommunikáció	2.2.1. Pozitív	
		2.2.2. Negatív	
	2.3. A „halál” szó használata	2.3.1. Igen	
		2.3.2. Nem	
		2.3.3. Nem emlékszik	
	2.4. Szülői vélemény a halál szó használatáról	2.4.1. Egyetért	
		2.4.2. Nem ért egyet	
		2.4.3. Nem tudja megítélni	
	3. Résztvevők	3.1. Jelen volt	3.1.1. Pszichológus
			3.1.2. Élettárs/Házastárs
3.1.3. Egyéb			
3.2. Nem volt jelen		3.2.1. Pszichológus	
		3.2.2. Élettárs/Házastárs	
		3.2.3. Egyéb	
3.3. Hiányzott		3.3.1. Pszichológus	
		3.3.2. Élettárs/Házastárs	
		3.3.3. Egyéb	
3.4. Pszichológus jelenléte		3.4.1. Előnyös	
		3.4.2. Hátrányos	
		3.4.3. Egyéb	
4. Utóbeszélgetés	4.1. Megtörtént	4.1.1. Igen	
		4.1.2. Nem	
	4.2. Eredménye	4.2.1. Hasznos	
		4.2.2. Nem hasznos	
5. Hatás a bánásmódra	5.1. Változtatott	5.1.1. Szabályok	
		5.1.2. Több idő	
	5.2. Nem változtatott	5.2.1. Nem változtatott	
6. Segítség a gyászban	6.1. Igényelte volna	6.1.1. Kapott	
		6.1.2. Nem kapott	
	6.2. Nem igényelte	6.2.1. Kapott	
		6.2.2. Nem kapott	
	6.3. Máshonnan kapott	6.3.1. Kapott	
		6.3.2. Nem kapott	

4.3. A kutatási kérdésekre kapott válaszok

Az alábbiakban az egyes kutatási kérdések mentén vizsgáljuk végig az interjúk tartalmait.

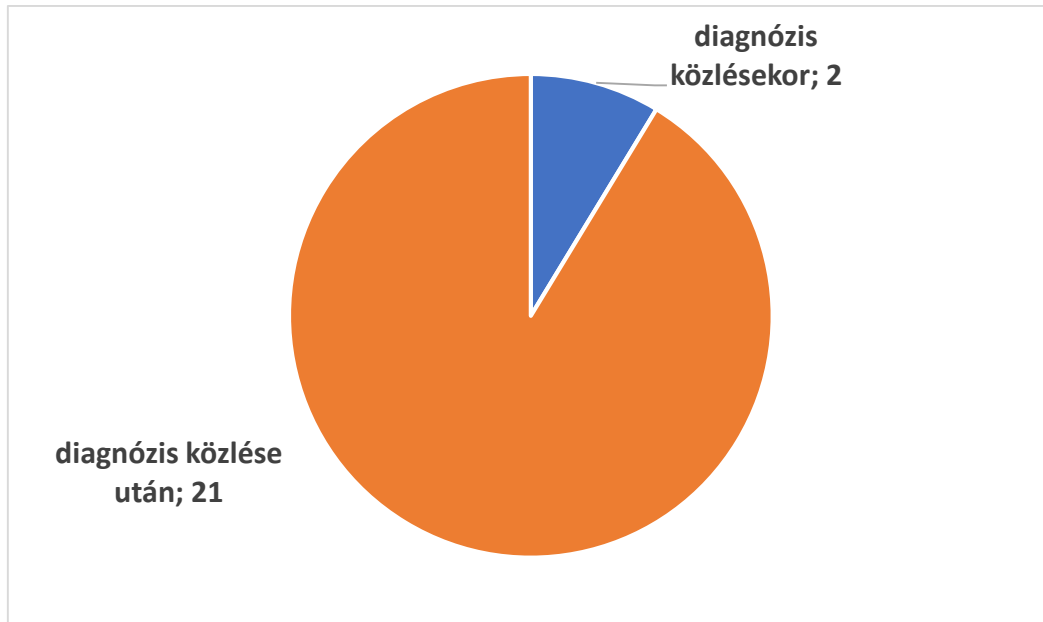
4.3.1. A palliációról szóló beszélgetés időzítése

(RQ1: Mikor volt a palliációról való beszélgetés?)

4.3.1.1. A palliációra való áttérésről szóló beszélgetés időpontja

A kutatásunkba bevont szülőket megkértük, nevezzék meg azt az időpontot, amikor az orvos a kizárólag palliatív kezelésre való áttérésről beszélt velük (Kód 1.1: Időzítés). Válaszaik két tartalmi csoportra bonthatóak: (1) a diagnózis közlésével egyidőben (2) a diagnózis közlése után bármikor a kezelés alatt vagy után. A második csoportban egy külön alcsoportot is megfigyelhettünk, amikor a beszélgetés, már egyértelműen a kizárólagos palliatív ellátás megkezdése után zajlott (pl: a beteg már a hospice házban volt). Két interjúban nyilatkoztak úgy, hogy a betegség közlésével egyidőben történt ez a beszélgetés („*Még az elején a Gáborral meg is beszélte, hogy mi az a palliatív kezelés, meg kuratív és Gábor nagyon megijedt ettől a szótól, hogy palliatív, nem is magától a szótól, hanem, hogy elér valaha oda...*” - 19-es interjú). A legtöbb szülő (21/23) úgy nyilatkozott, hogy ez a beszélgetés jóval a diagnózis közlése után történt meg (7. ábra). Ezekben az esetekben a szülők emlékei szerint a beszélgetés kapcsolódott egy konkrét vizsgálathoz (MR, CT), a terápia sikertelenségéhez vagy hirtelen állapotsúlyosbodáshoz, amely egyértelművé tette a kezelőorvos számára, hogy a gyermek nem gyógyítható. („*A PET CT után, illetve megvárták vele még azt az egy kemót is. Azt elkezdük, és amikor arra nem úgy reagált, akkor.*” – 17-es interjú”).

Eredményeink azt mutatják, hogy a szülők nagyon egyértelműen fel tudták idézni emlékeikből, hogy mikor volt az a konkrét beszélgetés, amikor az orvos a kizárólag palliációra való áttérést kommunikálta feléjük. A legtöbb esetben erre akkor került sor, amikor a kuratív kezelési lehetőségek kimerültek, nem vezettek gyógyuláshoz, egy kisebb részben közülük sajnos már a kizárólag palliatív ellátás megkezdése után.



7. sz. ábra: A palliációról való beszélgetés időpontja

4.3.1.2. Szülői vélemények az időpontról

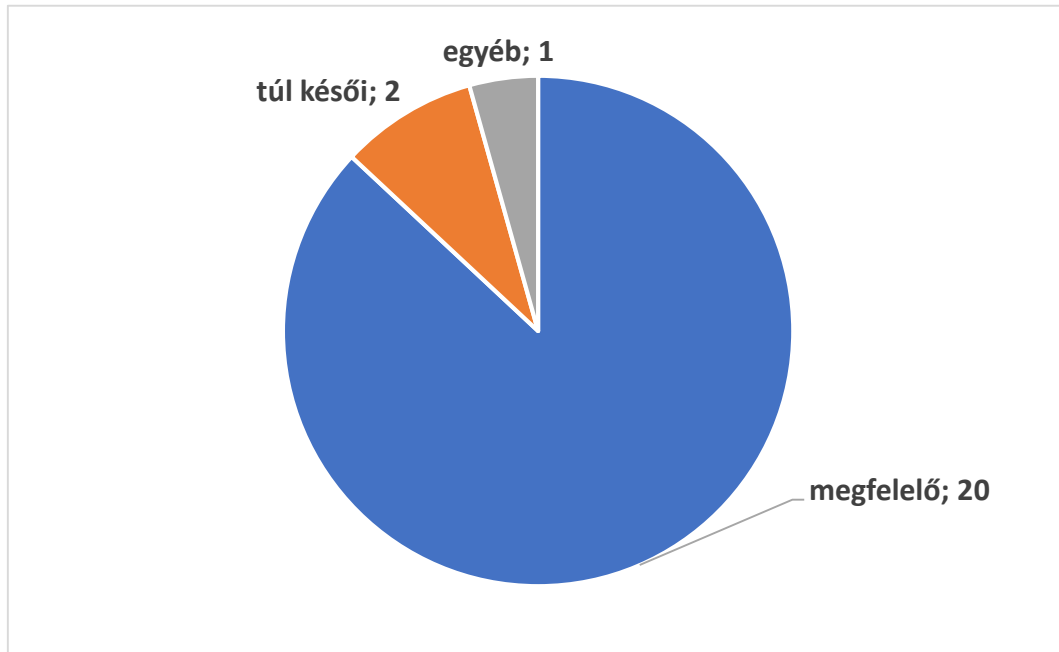
Külön kódot alkottunk azon tartalmak azonosítására, mely tartalmak a szülők palliáció bevezetéséről szóló beszélgetés időzítésére vonatkozó véleményüket foglalta magában (Kód: 1.2 Szülői vélemény). Ezen belül négy alkódot különítettünk el: (1) túl korai (2) megfelelő (3) túl késői (4) egyéb.

Az interjúk egyikében sem nyilatkoztak úgy a szülők, hogy az orvos túl korán beszélt volna a palliációra való áttérésről. Két interjúban hangzott el, hogy a szülő túl későinek tartotta az orvos tájékoztatását. Ennek okaként azt nevezték meg, hogy így nem volt már idejük más terápiás lehetőséget kipróbálni vagy keresni („Késői, hamarabb kellett volna, hogy több mindent tudjunk mi kipróbálni.” – 13-as interjú).

A legtöbb szülő (20/23) azt az álláspontot képviselte, hogy megfelelőnek tartják ennek az időzítését (8. ábra). Indoklasként leggyakrabban (N=7) kiemelték, hogy ezzel az időzítéssel az orvos demonstrálta, hogy a legvégső pontig elmentek, hogy a gyermeket megmentse („Ez teljesen időben történt, hiszen az előtte levő összes MR jó eredményt mutatott, meg vérkép, meg minden, teljesen jó volt időzítve úgymond.” – 7-es interjú). Illetve pozitívnak tartották, hogy ezáltal nem bizakodtak tovább („Szerintem ez jó volt.

Akkor muszáj volt, hogy megmondja, mert, ha az ember bizakodik továbbra, az sem jó szerintem. [...]”- 4-es interjú).

A szülői vélemények egyöntetű képet mutatnak arról, hogy megfelelőnek találják a szülők azt, ha az orvos csak akkor beszél a kizárólag palliatív gondozásról, amikor a kuratív jellegű kezelési lehetőségek már nem alkalmazhatók.



8. sz. ábra: a szülők megítélése a beszélgetés időpontjáról

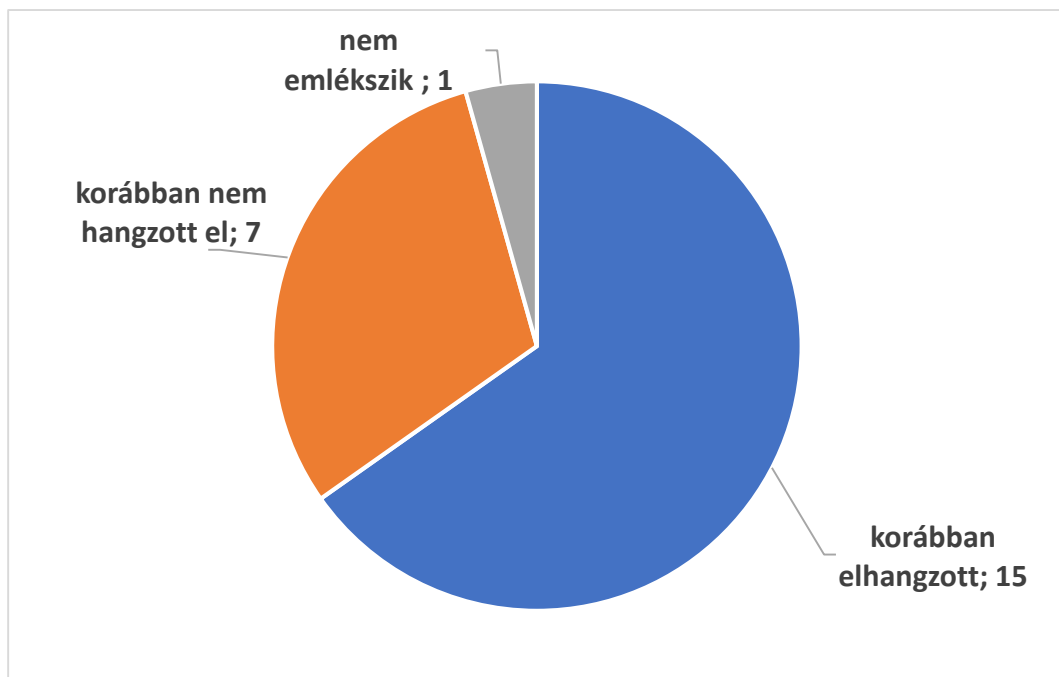
4.3.1.3. A gyermek várható elvesztéséről szóló közlés

A szülőket megkérdeztük arról is, elhangzott-e korábban a betegség lefolyása alatt bármikor annak a lehetősége, hogy a gyermek betegsége nem gyógyítható (Kód: 1.3. terminális prognózis). Válaszaik az alábbi módon voltak csoportosíthatók: (1) elhangzott korábban, (2) nem hangzott el korábban (3) nem emlékszik, hogy elhangzott-e.

Összesen 15/23 esetben beszélt a kezelőorvos korábban gyermekük várható elvesztéséről, ezen belül leggyakrabban (11/15) már a betegség kezdetén, a legelső orvosi konzultáción („*A legelején. Ebben X doktor úr ebben eléggé tisztán kommunikál ebben.*” – 16-os interjú). Hét interjúban fogalmazták meg a szülők, hogy nekik nem mondta el a kezelőorvos a halálos kimenetel valószínűségét („*Nem hangzott el ilyen, mert ők is abban*

voltak, hogy ő ezt túléli.” – 20-as interjú). Mégsem érezték azt, hogy nem tudták az igazat, mert indirekt módon volt tudásuk az ilyen kimenetelekről is („Hogy ebbe a betegségbe haltak bele gyerekek, ezt azért volt, hogy hallottuk. Nem feltétlenül, ugye így nekünk mondták, nem tudom, de, hogy ebbe haltak bele gyerekek, ezt így hallottuk.” – 15-ös interjú). Egy szülő nyilatkozott úgy, hogy nem emlékszik arra, hogy ez korábban elhangzott-e (9. ábra)

. Eredményeink szerint a legtöbb esetben tehát a kezelőorvos a betegségfolyamat során, még a kizárólag palliatív gondozás bevezetése előtt tájékoztatta a szülőket a gyermek elvesztésének valószínűségéről.



9. sz. ábra: a gyermek várható elvesztéséről való közlés

4.3.2. Az orvosi kommunikáció nyelvezete

(RQ2: Milyen volt az orvosi kommunikáció nyelvezete?)

4.3.2.1. Verbális kommunikáció

Az ezen kódok alá tartozó tartalmakhoz tartozik minden szülői vélemény, ami az orvos verbális megnyilvánulásairól szólt (Kód: 2.1 Verbális kommunikáció). Így a

verbális kommunikáció kapcsán két alkód különböztethető meg: (1) verbális pozitív és (2) verbális negatív. A verbális pozitív kód alá besorolt tartalmakat (19/23 interjúban jelent meg ilyen) két nagy alcsoportra osztottuk: az elhangzott verbális tartalom és az orvos tulajdonságai (5. sz. táblázat).

5. táblázat. Kód: 2.1.1. verbális pozitív

Kategória	Tartalom	Idézet
Tartalom	Remény fenntartása	„Ez nagyon jó volt, mert mondta, ha még lehetőség van, mert mindig azt mondta, hogy a remény sosem hal meg.”(20.int)
	Együttes élmények megélése	„[...] próbáljunk meg élni és minél több élményt szerezni együtt, közösen.”(2.int)
	Fájdalom- és szenvedésmentesség	„odafigyelnek arra, hogy ne legyen fájdalma a gyerekeknek.” (4. int.)
	A szülők még próbálkozhatnak egyéb lehetőségekkel	„ [...], de nem tartott vissza minket semmiben azért, hogy mi tovább próbálkozzunk.” (15. int)
	Hazavihetik a gyermeket	„Igen, az hogy hazavihetjük.” (5. int.)
	Spiritualitás, csodavárás	„Ezeket a spirituális dolgokat, amikor említette, hogy örökkévalóság, meg szeretet kapcsolat, ezek voltak a kulcs szavak aznap.”(19.int.)
	Kapnak gyakorlati segítséget / hospice lehetősége elérhető	„Nagy hangsúlyt fektettek erre, hogy ezt tudni akarták, hogy fogjuk megoldani ezt a helyzetet.”(12.int.)
	Felmentés a felelősség alól	„amikor azt mondta, hogy ők minden igénybe vehető kezelést oda adtak a gyerekeknek, amit megtehettek. Ezáltal ugye valamennyire felmentve a felelősség alól mindannyiunkat.”(8.int.)
	Információk arról, hogy a gyermek mit él meg	„[...] hazamegyünk és úgy tűnik, hogy ő legózik és más dolgokkal foglalkozik, ő pontosan leveszi az arcunkról, a testbeszédünkről, a felnőtt emberek egymás közötti suttogásából, egy telefonbeszélgetésből, amiről azt gondoljuk, hogy nem figyel oda.” (16. int.)
Tulajdonság	Őszinte	„legyenek őszinték, még, ha fáj is.”(21.int.)
	Türelmes	„Nagyon szépen, nagyon türelmesen elmagyarázta, hogy mi, hogy működik, hogy mi, mivel jár, kitöltötte a hézagokat, amiket esetleg nem értettünk ezekben a dolgokban” (16.int.)

A szülők által negatívnak ítélt verbális kommunikációra vonatkozó tartalmak 8 interjúban jelentek meg. Ide tartoznak pl. a szülők által bántónak ítélt szavak vagy a szülők által hiányolt tartalmak. Az ezen kódhoz tartozó tartalmak nagyon sokszínűek voltak (6. sz. táblázat).

6. táblázat. Kód: 2.1.2. verbális negatív

Kategória	Tartalom	Idézet
Szó	Anyuka	(„Amít bántónak tudok nevezni, ez az „anyuka.”(6.int.)
	Gyógyulás	(„[...] Kérdés: Életben marad, de akkor sem gyógyult? Válasz: Igen, de valamiféle betegséggel, fogyatékossgal.”(1.int.)
Információ (hiánya)	Hátralévő lehetséges idő	„mert ha azt mondják, hogy 3-6 hónap, akkor a szülő mit hall meg? Hogy 6 hónap és ez nyilván korrekt, [...] rengeteg úgymond csalódás volt amiatt bennünk, mert hogy mi elterveztük, hogy akkor még ezt megmutatjuk neki, azt megmutatjuk, am azt megmutatjuk és sehová nem tudtuk elvinni, mert ezek az óriás oxigénpalackok meg hát az állapota is már...”(5.int.)
	Nem beszéltek a hospiceról	„a hospice lehetőségéről nem beszélünk szerintem”(16.int.)
	Ha hazamennek a gyermekkel, akkor mi várható az ápolás kapcsán, mire készüljenek	„Talán hogyha egy picit erről az orvosi részéről akkor mondták volna, hogy mikor kell bejönni vagy mit látunk rajta vagy mit nem látunk rajta, az segített volna.”(5.int.)
Egyéb	Az osztályon dolgozó orvosok eltérő tartalmakat kommunikáltak.	„[...]bár kimondta a kezelőorvos, hogy ez ő szerinte nem fogja meggyógyítani a fiunkat, akkor sem, ha utána valamilyen formában kap kezelést. Ugyanakkor a másik főorvos akkor, ha nem is, de később úgy nyilatkozott, hogy szerinte még nem lehetett volna azt kimondani, hogy meg fog halni a kisfiunk, hogy ő szerintük nem fogják tudni meggyógyítani, tehát ebben úgy láttam nem volt egyetértés szakmailag. Ez minket zavart, [...]” (8-as int.)
	Hitegetések, és a tabu, hogy meghalhat a gyerek	Apa: „Ez végig tabu volt. Nem konkrétan a Tábita, hanem ez az eshetőség.” Anya: „Hogy meg is halhat a gyerek.”(6.int.)

4.3.2.2. Szóhasználat: halál

A nyelvezet vizsgálatán belül külön kódot kapott a halál szó elhangzása, azaz hogyan idézték fel a szülők, használta-e az orvos a halál szót vagy sem (Kód: 2.3 a „halál” szó használata). A szülők felidézése szerint a halál szó 6/23 esetben hangzott el a kezelőorvos által (Kód: 2.3.1), 13/23 esetben nem használta, helyette más kifejezést említettek, mint pl. elmenni, szóródott a betegség, nagyon rossz állapotban van, nincs több lehetőség (Kód: 2.3.2). Négy interjúban a szülők nem emlékeztek rá, hogy elhangzott-e a halál szó a beszélgetésen (Kód: 2.3.3).

Külön kérdés irányult arra is, hogy függetlenül attól, hogy a halál szó elhangzott-e vagy sem, helyesnek gondolják-e ennek használatát a szülők (Kód: 2.4 szülői vélemény a halál szó használatáról).

Ezeket a tartalmakat az alábbi csoportokra osztottuk:

1) a szülő egyetért a halál szó elhangzásával a palliáció bevezetéséről szóló beszélgetésen (Kód: 2.4.1);

(2) a szülő nem ért egyet a halál szó elhangzásával a palliáció bevezetéséről szóló beszélgetésen (Kód: 2.4.2);

(3) a szülő nem tudja megítélni, helyes-e, ha az orvos használja a halál szót (Kód: 2.4.3).

10 szülő egyetértett azzal, hogy az orvos használta a halál szót, amennyiben ezt például megfelelő szövegkörnyezetbe helyezte (N=2) („*Szerintem ki lehet. Most szerintem azt úgy kell tálalni, nem olyan ridegen, a szövegkörnyezet legyen olyan, hogy elfogadható.*” – 18-as interjú). Négy interjúban pozitívan ítélték meg, hogy ez egy nem félreérthető, egyértelmű meghatározás („*Nagyon konkrét volt, és nem hagyott kétséget afelől, hogy itt mi az álláspontja a kezelőorvosnak és azért jó ez, mert nem lehet félreérteni.*” – 8-as interjú). Hasonlóan három szülő azért értett egyet a használatával, mert ez egy tény, amit ki kell mondani.

Hét szülő egyértelműen azon a véleményen volt, hogy a halál szót az orvosnak el kell kerülnie ezen a beszélgetésen, mivel túl nyers, félelmet kelt, elszívja az energiát („*Nem jó szerintem. Az félelmet kelt bennünk szerintem.*” – 13-as interjú). Négy szülő nem tudott állást foglalni abban, vajon helyes-e, ha az orvos használja a halál szót. Két

esetben az orvos kompetenciájába sorolták ennek megítélését („*Azt mondanám szerencsétlen orvosnak, aki abban a helyzetben van, neki kell felmérni, hogy a szülőnek szüksége van e arra, hogy ezt ő kimondja, vagy nem feltétlenül.*” – 3-es interjú).

Eredményeink azt mutatják, hogy az orvosi gyakorlat nem egyértelmű a halál szó használata kapcsán, illetve a szülők nehezen tudtak emlékeikben pontos képet adni erről, így ennek megítélése csak korlátozottan lehetséges. A szülők elvárásai a halál szó használata kapcsán szintén nem egységesek, nagy változatosságot mutatnak.

4.3.2.3. *Non verbális kommunikáció*

Külön csoportot alkottak az orvos nonverbális kommunikációjára vonatkozó tartalmak (Kód: 2.2 Nonverbális kommunikáció), melyeket a szülők megítélése alapján (1) nonverbális pozitív és (2) nonverbális negatív csoportokra osztottunk.

A pozitív vélemények (Kód: 2.2.1 non verbális pozitív kommunikáció) leggyakrabban (N=8) empátiát, nyugalmat fogalmazták meg („*Nyugodtan beszélt a doktor úr, elmondta, hogy mi történt pontról pontra, meg, hogy sugárzott belőle ez a melegség, hogy barátság vagy nem is tudom, minek mondjam, az együttérzés, hogy ő is nagyon sajnálja, hogy ezt kell közölni velünk.*” – 21-es interjú). A palliáció bevezetéséről szóló beszélgetés körülményeire vonatkozóan két interjúban kifejezetten kiemelték a nyugalmas környezetet („*Ugye ne a folyosón legyen, vagy ne a büfében, [...] kell, hogy érezze a szülő szerintem ebben a helyzetben, hogy tényleg ez egy intim helyzet, és, hogy az orvos erre rászánja az időt és a figyelmet és igenis a reakciókat is megtudja várni.*” – 16-os interjú), míg egy szülő éppen ellenkezőleg, azt hangsúlyozta, hogy az orvossal való bensőséges kapcsolat megléte felül tudja írni a nem megfelelő helyszínt és egy folyosó is alkalmas lehet egy ilyen beszélgetés lefolytatására („*Abszolút nem, mert mondom nem így egy szobában történt, hanem ott élet volt a folyosón. Nem volt zavaró*” – 18-as interjú).

Jóval kevesebb, összesen csak két tartalom volt besorolható a szülők által negatívan megítélt nonverbális orvosi kommunikáció kapcsán (Kód: 2.2.2 non verbális negatív kommunikáció), melyek az osztály működésére, légkörére vonatkoztak. Egy szülő többször kiemelte a távolságtartást, a burkolt feszültségeket, az empátia hiányát („*sokat segített volna, hogyha az osztály légköre jó, és empatikusabb.*” – 1-es interjú). Szintén ide köthető egy másik szülő negatív tapasztalata, mely a beszélgetés körülményeiből

emelte ki, ha valaki kívülállóként a beszélgetés fültanúja, de nem résztvevője („*Engem pl. X nővér mindig zavart. Ott ül egy szobában nyitott ajtó mellett [...]*” – 6-os interjú)

A nonverbális kommunikációval kapcsolatos tartalmak összességében azt mutatják, hogy a szülők értékelik a feléjük irányuló empátiát és a nyugodt körülmények megteremtését.

4.3.3. A beszélgetés résztvevői

(RQ3: Kik voltak a beszélgetés résztvevői?)

A szülőkkel folytatott interjú kérdései közül több is arra irányult, hogy kik vettek részt a palliációra való áttérés kapcsán folytatott beszélgetésen. Ezt a területet alaposabban górcső alá vettük, a félig strukturált interjú 4 kérdése is a résztvevőkre irányult, melyek az alábbiak voltak (az interjú 2., 3., 4., 5. sorszámú kérdései):

- A beszélgetésen részt vett-e pszichológus? Van-e előnye illetve hátránya a pszichológus jelenlétének?

- Kivel volt jelen a gyermeke várható elvesztéséről szóló beszélgetésen? (egyedül, házastárssal, gyermeke valamelyik nagyszülőjével, barát, egyéb rokon?)

- Volt-e, akiről úgy érzi, hogy hiányzott onnan, jó lett volna, ha jelen van? (házastárs, gyermeke valamelyik nagyszülője, barát, egyéb rokon, a gyógyító személyzet valamely tagja)

- Kinek nem kellett volna ott lennie? (házastárs, gyermeke valamelyik nagyszülője, barát, egyéb rokon, a gyógyító személyzet valamely tagja)

4.3.3.1. Pszichológus jelenléte

Vizsgálatunkban szeretnénk külön rálátni, hogy jelen van-e pszichológus a beszélgetésen (Kód: 3.1.1 pszichológus jelen volt) és jelenlétének milyen előnyét és hátrányát látják a szülők (Kódok: 3.4.1. Pszichológus jelenléte előnyös; 3.4.2 Pszichológus jelenléte hátrányos; 3.4.3. Pszichológus jelenléte egyéb).

10 interjúban hangzott el, hogy a beszélgetésen részt vett pszichológus is („*Igen, gyakorlatilag minden ilyen mélyebb beszélgetésen ott volt a Réka minden alkalommal.*” – 19-es interjú). 11 interjúban azt nyilatkozták a szülők, hogy nem volt jelen pszichológus. Egy interjúban nem pszichológus, hanem lelkész jelenlétéről számolt be a szülő. Egy interjúalany arról számolt be, hogy nem emlékszik, részt vett-e pszichológus a beszélgetésen.

Összességében tehát megállapítható, hogy az esetek felében pszichológus is részt vett ezeken a beszélgetéseken.

4.3.3.2. *Pszichológus jelenlétének előnyei*

Szerettük volna felmérni, hogy gondolkoznak a szülők a pszichológus jelenlétéről, melynek céljából az alábbi kérdést is feltettük: „Van-e előnye illetve hátránya a pszichológus jelenlétének?”. 14 interjúban találtunk olyan tartalmakat, melyekben a szülők a pszichológus jelenlétének előnyeit fogalmazták meg. Ezek a tartalmak leginkább a pszichológus funkciójához, feladatához köthetők:

- a pszichológus bátorítja a szülőt („*Szerintem előnye van, talán, hogyha mert a pszichológus is tud egy kicsit bátorítani.*” - 18-as interjú)

- a pszichológus ápolja a lelket („*Az előnye az az, hogy mindjárt lelki támaszt tud adni, egy erre szakosodott emberek, hogy ezt megoldják,...*” – 20-as interjú)

- fel tudja mérni a szülők aktuális állapotát („*Előnye valószínűleg a szülő reakcióiból leszűrhet bármit, hogy esetleg mennyire jól fogadja, vagy mennyire zuhan maga alá, vagy, hogy későbbiekben mennyire kezelje őt meg a gyereket, vagy is hogyan jobban mondva.*” – 7-es interjú)

- segít („*Igen, egy nagyon jó dolog, hogy vannak, és jönnek és segítenek*” – 17-es interjú)

- a tisztánlátásban segít („*...így segít abban, hogy kitisztuljanak azok a gondolatok ott, mert ott nyilván mindenki annyira felfokozott idegállapotban van, hogy simán félre, én is volt hogy félreértettem így dolgokat vagy utána mondtam, hogy jó, én ezt nem is így, mert nem tudom.*” – 23-as interjú)

- ha a folyamat elejétől ott van, akkor nagyon hasznos, előnyös („*Azt gondolom, hogy ennek akkor lenne előnye egy pszichológussal való beszélgetésnél, amikor az a legelejétől végig kíséri egy családot.*” – 10-es interjú)

- egyéb („*Összességében biztos, hogy előnyös dolog, mint minden, gondolom egy pszichológushoz 80%-ban nők járnak, és a férfiaknak esze ágában nincs, azok inkább a kocsmába gyógyulnak, de biztos, hogy van előnye.*” – 14-es interjú).

4.3.3.3. *Pszichológus jelenlétének hátránya*

A pszichológus jelenlétét négy interjúban ítélték a szülők hátrányosnak. Ennek egyik oka, ha idegen a pszichológus a család számára. A már kialakult kapcsolat, az ismerőség több interjúban is megfogalmazódott, ami a pszichológus jelenlétének az előnyét támasztják alá. Ha viszont nincs korábbi kapcsolat, ez hátrányként jelenik meg számukra („*Lehet előnye, hogyha ismeri a szülő a pszichológust, egy új ember, mert azért a kezelőorvost azt ismerjük évek óta tudjuk, hogy kicsoda, hogy micsoda, de ha odakerül egy idegen ember csak azért, mert pszichológus, én úgy gondolom, hogy nekem nem segítene.*” – 3-as interjú)

Egy interjúban azért gondolja a szülő, hogy hátrányos a pszichológus jelenléte, mert így túl sok ember van a beszélgetésen, ami ijesztő („*Kicsit úgy ijesztőbb, hogyha minél több ember ott volt...*” - 12-es interjú). Egy másik szülő azt fogalmazta meg, hogy akkor hátrányos a pszichológus jelenléte, ha ő kétségbeesettebb, mint a szülő („*Hát ne legyen kétségbeesettebb, mint mi. Ez nehéz, tudom. De amikor ő már sokkal rémültebben néz, már az elején, akkor az annyira nem megnyugtató.*” - 5-ös interjú). Egy szülő pedig indoklás nélkül fogalmazta meg, hogy szerinte nincs szükség pszichológusra (15-ös interjú).

A pszichológus szerepéről több interjúban is fontos meglátásokról számoltak be a szülők, melyek nem feltétlenül a vizsgált beszélgetés kapcsán fogalmazódtak meg. Az egyik interjúban a szülő saját sokk-állapotát fogalmazta meg, ami teljes egészében megakadályozta abban, hogy bármilyen lelki segítséget be tudjon engedni: „*[...]én mindent később érzétek meg, én nem is fogtam fel, hogy a doktor úr mit mond. Teljesen mindegy, hogy egy lelkész, egy pap vagy egy pszichológus, én fel se fogtam, hogy a doktor*

úr mit mond, nekem kellett egy kis idő, mire feleszméltem, hogy akkor mi is fog következni.” – 21-es interjú.

Volt, aki az egyéni különbségek mentén próbálta megragadni a kérdést, az előnyt, hátrányt pedig egyéni szinten kezelni: *„Persze utána, amikor úgymond ezt a traumát fel kell dolgozni, akkor persze kérhet a szülő segítséget, ha úgy érzi, hogy szüksége van rá. Nekünk nem volt ilyen igényünk mondjuk. Mert, de az a baj, hogy amikor ezt először közlik az emberrel, akkor én nem tudom, mi olyanok voltunk legalábbis, hogy mondtak valamit és azt így elkönyveltük, de nem foglalkoztunk vele. Nem az volt, hogy beletörődtünk abba az egészbe, hogy ez van és eltemetjük ott rögtön a gyereket, hanem akkor nézzük a többi lehetőséget, nézzük, hogy mit lehet még csinálni, és menjünk és egyszerűen hajtani kellett a dolgot, mert ugye nem adhattuk fel, de ez emberfüggő. Biztos, hogy van olyan szülő, aki akkor és most azt mondja, hogy oké ezt elkönyvelte annak, hogy lemondta a gyerekről, és akkor neki is ezt el kell így könyvelni. Mi ettől azért sokkal erősebbek vagyunk, mi azért jutottunk el tovább, de ezt nem sok szülő csinálja. Ez amiket mi láttunk, ezt nem sok szülő csinálja. Az, hogy külföldre és menjenek és tényleg, nagyon kevés.” – 15-ös interjú.*

4.3.3.6. A házastárs jelenléte

A beszélgetés résztvevői közül kiemeltük a házastárs szerepét (Kód: 3.1.2. Házastárs/Élettárs jelen volt). 14 interjúban számoltak be a szülők arról, hogy házastársuk jelen volt a beszélgetésen. 9 szülő azt mondta, hogy egyedül volt ezen a beszélgetésen és közülük egy édesapa volt, aki korábban elvesztette feleségét.

A jelenlévők kapcsán a kérdést fordítva is megfogalmaztuk, azaz, hogy ki hiányzott onnan (Kód: 3.3.2. Házastárs/Élettárs hiányzott). Itt 4 szülő mondta, hogy a házastársa jó lett volna, ha vele van (*„Nyilván jó lett volna, ha a férjem ott van.” – 17-es interjú*). Ezen kívül 3 esetben jelöltek meg egyéb személyeket a szülők, két esetben közeli családtagokat (*„A nagyfiam, [...] Ő jó lett volna, ha ő is végig hallgatja, végig éli.” – 19-es interjú*; *„Ha ott azt mondták volna, hogy valakit behívhatok erre a beszélgetésre, akkor valószínű, hogy felhívtam volna az anyámat vagy a húgomat.” – 1-es interjú*). Egy esetben pedig, amikor a szülő az idegsebészrel folytatott beszélgetést nevezte meg, az onkológus

jelenlétét hiányolta. Ez felvetheti a speciális szakterületek összehangolt tájékoztatásának lehetőségét adott helyzetben („*Ezeknél a beszélgetéseknél mindig hiányoltam, hogyha nincs ott mondjuk egy onkológus is, amikor én beszélek az onkológussal, legalább egyszer vagy kétszer kerítene arra időt, hogy egy onkológus és egy idegsebész leüljön velünk beszélgetni a lehetőségekről, mert az, hogy külön mindenki elmondja, hogy szerinte mi, és nem egyeztetünk a gyerek kapcsán, hogy melyik úton lehetne tovább menni, én azt nagyon hiányoltam.*” – 10-es interjú).

4.3.3.7. További résztvevők

A beszélgetés további résztvevőiként sok esetben a főnővért, nővéreket említették a szülők („*Két orvos volt, sőt volt, hogy még nővér is volt*” – 19-es interjú) vagy rezidens orvost is („*[...]ott valami orvos, de ő valami ilyen gyakornok vagy valami hasonló.*” – 23-as interjú). 4 esetben a szülők arról számoltak be, hogy a gyermek is részt vett a beszélgetésen, de két esetben azért, mert a szülő nem tudta kire hagyni a gyermeket. Egy serdülőkorú nagyfiú esetében tudatos volt a beszélgetésen való részvétele, az orvos őt mindig mindenről tájékoztatta („*Kérdés: Ott volt Gábor, Ön és a férje is? Válasz: Igen mindig hárman, egyszer nem volt ott a férjem, mert valahova el kellett mennie, de mindig hármásban voltunk.*” – 19-es interjú)

A résztvevők kapcsán feltett utolsó kérdésünk arra irányult, kinek nem kellett volna ott lennie a beszélgetésen. Itt egy alkalommal a pszichológust, egy alkalommal pedig egy asszisztensnőt neveztek meg a szülők („*Nem volt rajta pszichológus, [...], de én szerintem megkockáztatom, hogy nem is kellett és jó is volt így.*” – 9-es interjú; „*Engem pl. Iza nővér mindig zavart. Ott ül egy szobában nyitott ajtó mellett, és nekem ő sosem volt egészségügyi személyzet, és túl nagyhangú, túl arrogáns. Engem ő mindig nagyon zavart.*” – 6-os interjú).

4.3.4. Utóbeszélgetés

(RQ4: Volt-e utóbeszélgetés és milyen hatással?)

Egy további kérdésünkkel arra kerestük a választ, hogy az orvossal folytatott konzultáció után a szülők megbeszéltek-e az ott elhangzottakat valakivel (Kód: 4.1. Utóbeszélgetés megtörtént). 21 interjúban nyilatkoztak a szülők úgy, hogy az orvossal való beszélgetés után átbeszéltek az ott elhangzottakat valakivel. A legtöbb esetben társukkal vagy a családdal (nagyszülők, másik felnőtt gyermek) folytatták le ezt a beszélgetést („*Nagymamákkal biztos, hogy átbeszéltek.*” – 16-os interjú; „*A párommal, meg a nagyszülőkkel*” – 7-es interjú) és csak 4 esetben beszéltek át az ott elhangzottakat pszichológussal. Ketten arról számoltak be, hogy nem került sor ilyen jellegű utóbeszélgetésre.

A beszélgetések kapcsán arra is kíváncsiak voltunk, hogy milyen eredménye volt ennek az utóbeszélgetésnek (Kód: 4.2 Utóbeszélgetés eredménye). Többségében, 15 esetben, adtak valami pluszt a szülőknek „*Igen, jó volt azért, hogy ott volt. Ő is megerősítette ezt, ez egy hülye kifejezés, de igen, annyi, hogy tudott támaszt, mert akkor ott volt, hogy segítsen pont ezért.*” – 3-as interjú). Három esetben ezt nem így találták (pl.: „*Igazából nem. Én azt gondolom erről az egészről, hogy ez a szükséges rossz dolog, ezt el kell mondani, jó, ha tudunk beszélni róla. Hála istennek tudtunk, az orvosokkal is, meg a férjemmel is, de pluszt nem ad.*” – 17-es interjú), míg további 3 esetben nem derült ki egyértelműen, hogy mennyire volt hasznos.

4.3.5. Bánásmód

(RQ5: Hogyan változott a szülői bánásmód?)

Vizsgálati kérdéseink egyike arra irányult, hogy a beszélgetés hatására a szülő változtatott-e a gyermekkel való bánásmódján, viselkedésén, és ha igen, akkor miben (Kódok: 6.1 Változtatott a bánásmódon; 6.2 Nem változtatott a bánásmódon).

16 interjúban nyilatkoztak úgy a szülők, hogy nem változtattak a beszélgetés hatására a bánásmódjukon. 6 esetben a bánásmód megváltoztatását írták le („*Hát még jobban szeretjük még jobban ragaszkodtunk hozzá, még jobban ragaszkodtunk, igen.*” – 12-es interjú; „*Szerintem az, hogy mertünk utána beszélni arról, hogy mi van, ha nem*

sikerül a gyógyulás, mert akkor még mi se mertük kimondani, hogy halál. Szerintem ez a legfontosabb.” – 19-es interjú), míg egy szülő nem tudta ezt megítélni.

A változtatás jellegét illetően két külön kódot alkottunk. Az egyik az eddigi szabályok megváltoztatása (Kód: 6.1.1 Szabályok): *„Egy csomó dolgot csináltunk addig, amik így a hosszútávú, hogy gyakoroltunk mindennap ilyen szépírás stb. Egy csomó dolgot, amit a gyerek utált, de a szülő arra gondolt, hogy ez mennyire fontos, hogy minél inkább stimuláljuk őt, és azt gondolom, hogy kevesebb ilyen kötelezettség, és több öröm lépett az életünkbe.*” – 16-os interjú. A másik pedig több program szervezése volt (Kód: 6.1.2 Több idő): *„csak még többet voltunk vele, igazából az, hogy a munkát kihagytuk az életünkéből, csak hétfévente mentünk dolgozni.*” – 4-es interjú.

4.3.6. Segítség felajánlása a gyászban

(RQ6: Milyen segítséget kaptak a gyászban?)

Az interjú utolsó kérdése arra irányult, hogy a szülők igényeltek volna-e segítséget gyászuk kapcsán a gyógyító intézmény részéről (Kód: 5.1 Igényelte volna; 5.2 Nem igényelte volna).

13 interjúban mondták el a szülők, hogy az intézmény, ahol gyermeküket kezelték felajánlott segítséget a gyászukkal való megküzdésben (*„Nekem a doktor úr a férjemnek mondta, mert ők beszélgettek sokat, és kérdezte, hogy én, hogy vagyok, és mondta a férjem, hogy napi szinten sírok, és azt mondta a doktor úr, hogyha egy év múlva is még sírok, akkor szükségem van segítségre.*” – 4-es interjú) Ez többségében a saját szakember (pszichológus, pszichiáter, lelkesz) ajánlása volt: *„A doktor úr megkeresett minket azzal kapcsolatban, hogy tud olyan pszichológust, akinek ez a szakterülete, és nekünk és a feleségemmel, meg van egy másik fiúnk, akkor már ugye egyedül volt. Van olyan szakember, akit tud ajánlani, és tud vele foglalkozni, úgyhogy ő ebből a szempontból megkeresett, ami egyébként jól is esett, tehát ennek úgy gondolom, hogy van értelme, mert van olyan ember, akinek van rá igénye, valakinek meg nincs.*” – 9-es interjú.

Négy esetben a Lélekmadár programra hívták fel a szülők figyelmét: *„Amit tudtak megtettek, ezt közbe is lehetett tudni, hogy vannak gyászcsoportok, hogy van a Bátor*

tábor, Lélekmadár tábor, aki ebbe már bekerül, hogy a gyereke nem hirtelen hal meg, hogy egy szepszis és kész meghal, az ezekről ott már értesül a klinikán, és aki akarja és tudja az szerintem megtalálja és igénybe veszi. Lehet, hogy lehet írni, hogy Lélekmadár tábor indul, de szerintem mondták is nekem, nem érzek semmilyen hiányérzetet.” – 1-es interjú. 10 esetben az intézmény nem ajánlott fel segítséget a gyászban. Egyes interjúkban a szülők ennek elmulasztását kifejezetten nehezményezték („Azt én nagyon nagy átverésnek érzem, hogy ebben nem segítettek” – 6-os interjú).

A válaszokat áttekintettük a másik szemszögből is, azaz, hogy a szülők igényelték-e a segítséget gyászukban. 10 interjúban hangzott el, hogy a szülők igényeltek vagy igényeltek volna segítséget, függetlenül attól, hogy ezt megfogalmazták-e. Volt, ahol erről beszéltek a szülővel: „Ezt mondtam is, de fel is ajánlották, én tudtam, hogy nekem nem fog menni egyedül, de mondták is abszolút egyből, hogy erre van lehetőség, és örülnek is, ha valaki él vele, mert nagyon sokan elzárkóznak, nem kéri, és azt gondolják, hogy majd ők megoldják. Ekkor azt éreztem, hogy meglepődtek és örültek neki, hogy én viszont szeretném.” – 17-es interjú. Arra is volt példa, hogy a szülők nem igényeltek, de jó lett volna, ha kapnak ilyen jellegű felajánlást: „Szerintem biztos, hogy jól esett volna” – 16-os interjú.

9 interjúban a szülők úgy nyilatkoztak, hogy nem igényeltek vagy igényeltek volna ilyen jellegű segítséget („Biztos valaki igényli, mi nem igényeltük. [...]Nálunk személy szerint nem lett volna jó.” – 8-as interjú)

Néhány esetben a gyógyító intézmény nélkül jutottak el a szülők egyéb lehetőségekhez, mint pl. a Lélekmadár Tábor vagy a Tábita-ház pszichológusa („[...]mert hogy ugye mi elmentünk, de hogy, azért a Bátor Tábort se mindenki ismeri, és ott is, én szerintem, nem tudom, hogy mindenkinek mondják-e, én ezen gondolkodtam. Mert én véletlenül egy betegtárstól hallottam meg” – 23-as interjú)

Összegezve tehát megállapítható, hogy az esetek többségében az intézmény felajánlott segítséget a gyászban a szülők számára, és a szülők többsége igényelte ezt a segítséget a gyászban. A beszámolókból összesen 12 interjúban nyilatkoztak úgy a szülők, hogy igénybe vettek ők vagy gyászoló gyermekük valamilyen segítséget a gyászuk kapcsán.

Nem volt része az interjú kérdéssorozatának, de minden esetben rákérdeztünk, hogy a szülők jelenleg hogy vannak, jelenleg szükségük van-e lelki segítségre. Néhány esetben tanácsadásra is sor került (kihez tudnak fordulni; milyen tünetekre figyeljenek stb.).

5. Megbeszélés

Vizsgálatunkban arra kerestük a választ, hogy a gyermeküket daganatos betegségben elvesztett szülők hogyan nyilatkoztak a kizárólag palliatív kezelések bevezetéséről szóló beszélgetésről. A fókuszba a beszélgetés időzítése, az orvosi kommunikáció nyelve, a beszélgetés résztvevői, a konzultációt követő utóbeszélgetés, a szülői bánásmód megváltozásának és a gyász munka megsegítésének kérdései kerültek.

5.1. A beszélgetés időzítése

A szülők túlnyomó többségben (17/23 interjú) úgy ítélték meg, hogy a palliáció lehetőségéről a kezelőorvos csak a betegség gyógyítását célzó kezelések befejezése vagy megszűnése után beszélt. A legtöbben nagyon éles határként élték meg az átmenetet a kuratív és a palliatív kezelés között és kétségek nélkül tudták felidézni ezt a beszélgetést. Ez a tapasztalat egybevág a korábbi, a magyarországi onkológusok körében történt kutatás eredményeivel, ahol 22 onkológus közül 21 nyilatkozott hasonlóan (63) Nem követi azonban a nemzetközi szakirodalomban megfogalmazott irányelvet, miszerint a palliatív ellátást már a gyógyítási folyamat kezdetén integrálni kell az aktív kezelés megkezdésével egyidejűleg (25, 31). Hasonlóan a nemzetközi gyakorlatban a felnőtteknél tapasztaltakhoz, nagy valószínűséggel a fennálló palliatív szakemberhiány, valamint a téma tabu-jellege miatt a magyarországi gyakorlatban sem történik meg a palliáció korai integrálása sem gyakorlati szempontból, sem pedig annak kommunikációja szempontjából. Az orvosok csak akkor kezdenek el erről beszélni, amikor már minden rendelkezésre álló gyógyítási lehetőség kimerült, elveszett a gyógyításba vetett remény.

Ennek másik oka lehet az is, hogy a gyógyító intézményekben végzett kuratív célú ellátás élesen elhatárolódik a palliatív-hospice ellátástól. Nincs szoros együttműködés a szakemberek között, melyet még kiélezettebbé tesz az a tény, hogy egyik gyermekhospice ellátóhely sem kórházban van, illetve a három vizsgált ellátóhely közül kettő esetében az adott városon kívül, attól kb. 15 km-re van a gyermekhospice intézmény. Az egyik vizsgált ellátóhelyen viszont jó gyakorlatról számoltak be szülők, ahol megteremtődött a két ellátási forma összekapcsolódása, melynek háttérében fontos faktor lehet, hogy a két

intézmény egy városon belül, nem túl nagy távolságra egymástól helyezkedik el. Fontos lenne az ilyen intézmények szorosabb együttműködése, a fizikai közelség megteremtése. Nemzetközi szakirodalmak is hiányosságként fogalmazzák meg az ellátási formák összekapcsolását és komoly eredményként mutatják be, ha azok integrációja megvalósul (67).

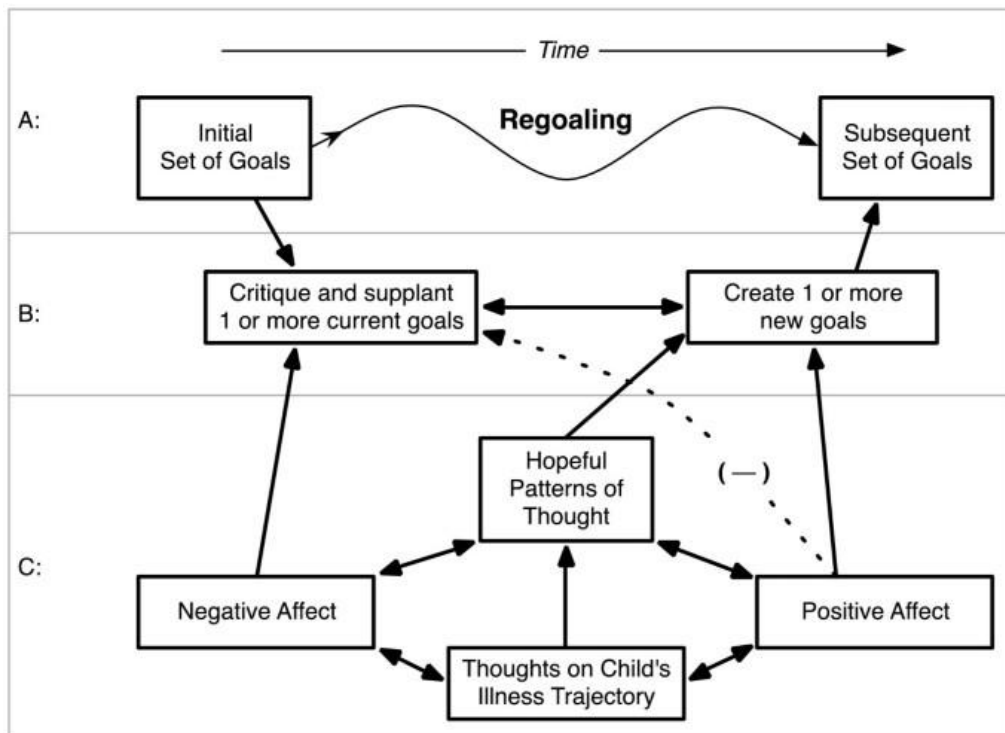
Annak ellenére, hogy a primer diagnózis közlésekor nem került sor a palliatív ellátás lehetőségét is bevezető beszélgetésre, a szülők jelentős többségének (19/23) megítélése szerint az előzmények nélküli, a kizárólag palliatív ellátás bevezetését célzó beszélgetésnek megfelelő volt ez az időzítése. Ennek háttérében állhat az a sajátos megküzdési mód, ami a reménybe való kapaszkodást jelentette, hiszen amíg bármilyen daganatellenes kezelés zajlik, az reményt táplál. Ezt sok esetben megerősítette a tény, hogy a gyermek jó állapotban volt, akár a korábbi súlyos tünetei is megszűntek, kialakult egy átmeneti „nyugalmi” állapot. Akik későinek találták ezt a beszélgetést, éppen a további remény elvételét érezték meg abban, és hogy már nem tudtak egyéb más eljárást kipróbálni.

A szülők reménybe való kapaszkodása így a palliáció korai integrációjának egy másik nehézsége, és mint azt Dalberg és mtsai megfogalmazzák tanulmányukban: egyes orvosi vélemények szerint a kuratív kezelés nincs harmóniában a palliatív kezeléssel és a palliáció korai integrációja szorongást okozhat a szülőknek (37).

Sajátos megközelítést ír le Hill és kutatócsoportja, akik a célok újradefiniálásának folyamatát kutatták. Súlyosan beteg gyermekek szülei kapcsán azt vizsgálták, hogy amikor változik a gyermek állapota és nem lehet már cél a gyógyulás, akkor hogy tudnak-e olyan új célokat kitűzni, mint pl. a gyermek életminőségének javítása (68). Ezt a folyamatot, ahogy áttérnek az egyik célról a másikra, nevezte el ő regoaling-nak, azaz egy új cél meghatározásának. Amikor a gyógyítási folyamat során világossá válik, hogy az eredeti cél már nem reális, a szülőknek döntést kell hozniuk, ahol két út lehetséges. Az első út, hogy továbbra is az eredeti célnál maradnak. Jelen kutatásunkban ezek lehettek azok a szülők, akik a palliációs beszélgetést túl későinek találták, hiszen számukra több idő kellett volna ahhoz, hogy az egyéb alternatív gyógyítási lehetőségeket kipróbálhassák. A másik út, hogy a szülők elengedik az eredeti célt és új célt fogadnak el, ami jóval elérhetőbb, alkalmasabb. Ilyen lehet pl. kontrollálni a gyermek fájdalmait vagy

szenvedéseit, csökkenteni az invazív beavatkozások számát és javítani a gyermek életminőségét.

Tanulmányukban Hill és munkatársai a célok újrafogalmazásának folyamatát az alábbi folyamatábra segítségével jelenítik meg (7. sz. ábra). A modell a gyermek gyógyítási folyamata kapcsán felmerülő gondolatokkal kezdődik: Ha a gyermek állapota javul, a szülő inkább pozitív érzéseket él meg és kevésbé fogja megkérdőjelezni az eredeti célokat. Ha a gyermek állapota romlik, a szülő sokkal inkább negatív érzéseket él meg, és valószínűbb, hogy megkérdőjelezi a kiinduló elképzeléseket. Egyre több erőfeszítést tesznek meg, hogy megvalósuljanak az eredeti célok és más kezeléseket keresnek. Ha ezek a lehetőségek kimerülnek, a szülők jobban el tudják fogadni azt, hogy az eredeti elképzelések nem reálisak és egyre inkább elengedik őket. A modellnek még része két folyamat (lásd. B rész): (1) megbírálni és elengedni az eredeti célt és (2) megalkotni új célokat. Ezt a kritikus bírálatot és az új cél megfogalmazását befolyásolják az alábbi faktorok: negatív érzések, pozitív érzések és a reményteli gondolatok. Kialakul egy sajátos körforgás: a pozitív érzések megélése, erősíti a reményteli gondolkodást, a reményteli gondolkodás növeli az esélyét az új célok megfogalmazásának, és az új célokra való fókuszálás segít abban, hogy csökkenjenek a negatív érzések és erősödjenek a pozitívak, ami pedig erősíti a reményteli gondolkodást.



7. sz. ábra. A célok újradefiniálásának folyamata (68)

A gyermek betegségének előrehaladása / kiújulása sok esetben a kuratív kezelések kimerülését is jelenti. A betegségfolyás során ez egy kiemelt pontja lehet az ellátás előzetes tervezésének (advanced care planning). Ilyenkor „élesednek be” azok a korábban már említett témák, melyeknek a gyakorlati megvalósításáról az orvosnak konzultálnia kell a szülővel (a fájdalomcsillapítás módjai, esetleges tünetcsökkentő beavatkozások, a szülők kívánalmainak feltérképezése). A fogalmak tisztázásakor utaltunk rá, hogy ez nem egy beszélgetés, hanem beszélgetések sorozata, melyek során a közös együtt gondolkodás segíti érzelmileg a szülőt előrébb jutni. Természetesen nagyon behatárolt az orvosok időkerete, fontos lenne azonban hatékony kommunikációs technikákat alkalmazva, több, időben rövidebb beszélgetést megvalósítani, ami elősegíti a szülő érzelmi adaptálódását is az éppen aktuális helyzethez. Annak felmérésében, hogy aktuálisan érzelmileg hol tart a szülő, milyen információs igénye van, sokat segíthet az osztályon dolgozó pszichológus, aki közvetíteni tud orvos és szülő között.

Mack és munkatársai kutatásukban arra keresték a választ, hogy milyen akadályai vannak annak, hogy az ellátók (orvosok és nővérek) időben kezdeményezzenek beszélgetést az ellátás előzetes tervezéséről. 266 vizsgálati alanyuk sokféle akadályt nevezett meg a túl késői időzítés kapcsán, melyből a legfontosabb 3 az alábbiak voltak: irreális szülői elvárások, különbségek az orvos és a beteg/szülő között a diagnózis értelmezésében, illetve a szülők felkészületlensége erre a beszélgetésre (69).

Mack vizsgálatában összefüggést talált a kezelések agresszivitása és az életvégi ellátás között. Ha korán meg tud valósulni az életvégi ellátás, jóval kevésbé agresszív kezeléseken esnek át a betegek az életvégi ellátásban, ami egy jóval magasabb életminőséget biztosít (70).

Az életvégi kérdések kapcsán a felmérések azt mutatják, hogy az egyes életet veszélyeztető betegségek esetében egyáltalán nem is történik erről beszélgetés: daganatos betegek esetén kevesebb, mint 40%-nál, COPD-s betegek esetén kevesebb, mint 15%-nál, krónikus vesebetegeknél pedig 10%-uknál. A legtöbbször a betegek és a hozzátartozók az orvos kezdeményezésére várnak, míg az orvosok a betegekre és a hozzátartozókra várnak ennek megkezdésével. Több gátló tényező is állhat annak hátterében, hogy ez a beszélgetés nem valósul meg:

- a prognózis bizonytalansága;

- félelem az okozott stressztől (legfőképpen attól tartanak az orvosok, hogy elveszik a reményt. Miközben a remény nem pusztán a túlélést jelenti, hiszen reménykedhetnek abban is, hogy a vártnál hosszabban élnek, jó lesz az életminőségük, elérhetnek személyes célokat és békés haláluk lesz);

- a beteg felkészültségének irányítása (A betegek többsége szeretne információt kapni az életvégi gondozásáról, de ennek időzítése egy kritikus kérdés: amikor erre már felkészültek, de ne korábban. Ennek megítélése azonban komoly nehézséget jelent. Betegek véleményének tanulmányozása alapján itt a javaslat az, hogy direkt rá kell kérdezni a felkészültségre. Az, hogy milyen és mennyi információt szeretne a beteg tudni, korábbi interakciók eredményeképpen is kiderülhet.);

- a felkészületlenség érzése (az orvosok bizonytalanok abban, hogy a betegekkel és a családtagokkal milyen stílusban, milyen nyelvezetet használva beszéljenek.) (71).

Külön témaként vizsgáltuk, hogy a szülők miként számolnak be arról, hogy az orvos mikor beszélt nekik a betegség lehetséges halálos kimeneteléről. Az interjúk többségében (16/23) a szülők arról számoltak be, hogy a betegség legelejétől vagy a kezelések elején az orvosok világossá tették számukra, hogy a gyermek betegsége halálos is lehet, mely tapasztalat egybevág a nemzetközi szakirodalmak elvárásaival, hiszen az orvosok etikai kötelessége a valós ismeretek feltárása, melyet törvényi szabályozás is megerősít (54). Az a tény, hogy a betegség várhatóan halálos kimeneteléről beszél az orvos, alkalmat adhatna arra, hogy a palliáció is megjelenjen témaként a beszélgetésben, erről azonban csak két interjúban számoltak be.

A szülők igényelték volna, hogy több információt kapjanak az életvégi ellátás, annak történései, tünetei kapcsán. Szakirodalmi ajánlások megfogalmazzák, hogy a betegség egész folyamatában tájékoztatni kell a családot az aktuális történésekről a diagnózisközléstől (53) egészen a halál előtti időszak, a haldoklás lefolyásáról, annak tüneteiről. Ennek kapcsán beszélnek végig, hogy milyen lehetőségeik vannak a tünetek kezelésére, a lehető legjobb életminőség biztosítására (48).

5.2. Az orvosi kommunikáció nyelvezete

5.2.1. Verbális kommunikáció

A szülők sok verbális pozitív tartalmat tudtak felidézni, melyek azt tükrözik, hogy az orvosok összességében kifejezetten jó kommunikációs technikákat alkalmaztak a beszélgetések során, szem előtt tartva, hogy a szülőkkel nem paternalista, hanem partneri viszonyt építsenek ki. Szóhasználatukban nagyon támogatóak voltak, kifejezve empátiájukat, ügyelve arra, hogy a gyermek megélése, élményei a fókuszba kerüljenek. Összességében elmondható, hogy a szülők beszámolói alapján az orvosok kommunikációjában megtapaszthatók a szakirodalmi áttekintésben bemutatott SPIKES-modell egyes lépései (51).

A negatív verbális tartalmak főleg azt tükrözték, hogy a szülők nem kaptak elég információt a kezelések lezárása utáni időszakról. A kezelések során korábban megtapasztalt szoros kontrollt felváltotta az ismerethiány, amiben a szülők nehezebben találták meg a viszonyítási pontokat, megélve így magára hagyottságukat, olykor tehetetlenségüket, tanácstalanságukat.

Ezt a nehéz helyzetet javíthatja a korábban már definiált folyamat, az ellátás előzetes tervezése (advanced care planning, ACP), ami magában foglalja a prognózisról és a további gondozási tervről szóló tájékoztatást miközben tiszteletben tartja, hogy mik a beteg és családjának céljai.

Vizsgálatok eredményei (72) azt mutatják, hogy ez a tervezés elősegíti a közös döntéshozatali folyamatot, a betegséghez való reális alkalmazkodást és az egész betegségfolyamat során a jó színvonalú életminőséget. A szülők elmondása szerint pedig jobban fel tudtak készülni a gyermek életvégi időszakára, meg tudták tervezni a gyermek halálának helyszínét és javítani tudták az életvégi időszak életminőségét. Súlyosan beteg gyermekek szülei azt igénylik, hogy korábban és folyamatosan legyen lehetőségük ACP beszélgetésekre. Sajnos, ezekre a beszélgetésekre túl későn kerül sor, jellemzően valamilyen akut klinikai állapotromlás során, amikor nem megfelelő az idő arra, hogy figyelembé vegyék a család céljait és értékeit.

De Courcey és munkatársai olyan vizsgálatot végeztek, melybe minden érintettet (34 orvos és nővér, 9 szülő, 7 serdülő és fiatal felnőtt) bevontak abból a célból, hogy kidolgozzák egy súlyos betegségről szóló beszélgetés kommunikációs guideline-ját és egy gyermekkori súlyos betegségekre vonatkozó gondozási programot. A személyes interjúk és több fókuszcsoporthoz tartozó eredményei alapján az alábbi javaslatokat fogalmazták meg:

- növelni kell az ellátók (orvosok, nővérek) ismereteit/tudását (többféle javaslat volt a tréning formájára vonatkozóan, köztük szerepelt pl. a visszajelzések adása, az online tréning lehetősége és szerepjáték vagy szimuláció alkalmazása. A legtöbb ellátó úgy fogalmazott, hogy még ha időnként kényelmetlen is a szerepjáték, mégis nélkülözhetetlen ahhoz, hogy hatékony ACP beszélgetést megtanulják.);

- a beszélgetések időzítését flexibilissé kell tenni: az időzítés kapcsán a megkérdezettek válaszaiból három időszak csúcsosodott ki: egy hosszan tartó kórházi tartózkodás végén; a „kezdettkor”/ „az elején” és az ambuláns időszakban. A „kezdettkor” részben jelentette a kórházi tartózkodás kezdetét, részben pedig a diagnózisközlést is;

- Az ACP beszélgetést egy olyan személy vezesse, akivel bizalmas a kapcsolat;

- Fontos, hogy könnyen dokumentálható lehessen a beszélgetés;

- A betegek és családjaik legyenek felkészülve az ACP-re. Ennek okán megfogalmazódott az is, hogy legyen kidolgozva egy olyan dokumentum, ami segíti felkészülni a betegeket és szüleiket egy ilyen beszélgetésre (72).

A vizsgálat tapasztalatai kapcsán elkészült az orvosok számára egy olyan kommunikációs segédanyag, melyet követve az orvos kiváló színvonalú kommunikációt tud lefolytatni. Külön a serdülők és fiatal felnőttek és külön a szülőkkel folytatott beszélgetésre is készült egy-egy ilyen anyag. Ennek pl. része, hogy az orvos felmérje, hol tart a beteg vagy a szülő a betegség megértése kapcsán ilyen és hasonló mondatokkal: Milyen érzései vannak annak kapcsán, hogy most hogy állnak a dolgok a betegségével?; Mi az, ami legjobban aggasztja? stb.

Az orvosoknak szánt segédanyagon túl, készült egy segédanyag betegeknél és a szülőknek is, hogy megfelelően fel tudjanak készülni az orvossal való beszélgetésre és előre végiggondoljanak kérdéseket, mint pl.: Milyen információk segítenének Önnek abban, hogy a gyermeke jövője kapcsán döntést hozzon?; Milyen típusú orvosi segítség az, amit nem szeretne kapni a gyermeke számára? stb.(72). Ez a fajta konzultáció-tervezés illetve az előzetes tervezés gyakorlatának megvalósítása nagyon hasznos lenne a magyar gyermekonkológiai ellátó helyeken is.

Fontos megjegyezni, hogy a felnőtt végstádiumú betegekkel foglalkozó orvosok számára már évek óta hozzáférhető magyar nyelven egy kommunikációs protokoll

fordítása is, amely hasonló kérdésekre fókuszál és használható lenne a gyermekonkológiai ellátásban is, a szülőkkel folytatott beszélgetésben (73).

5.2.1.1. A halál szó használata

A halál szó használata kapcsán a megkérdezett szülők nagyobb arányban számoltak be arról, hogy az orvos elkerülte a halál szó használatát és összesen 6 alkalommal használta a halál szót. Ennél több, összesen 10 szülő számolt be arról, hogy nem hangzott el a halál szó, mégis úgy vélik, helyes lett volna, ha elhangzik. Az a néhány szülő, aki nem foglalt állást a helyesség megítélésében, az orvos kompetenciájába sorolta ennek eldöntését, ami arra enged következtetni, hogy az orvosba vetett bizalom, a biztonságos kapcsolat megléte el tudja fogadtatni ennek a szónak az elhangzását. A halál szó használatának elkerülése a szülők tapasztalataiban egybecseng a korábban, orvosok körében végzett kutatásunkkal, ahol a 22 orvos közül mindössze 5 nyilatkozott úgy, hogy tudatosan használja ezt a kifejezést (63). Ennek hátterében az ő halálfélelmük, halállal kapcsolatos ambivalens érzéseik, attitűdjeik állhatnak. Motiválóan hathat azonban ennek az attitűdnek a változására, hogy kutatási eredményeink alapján a szülők nagyobb arányban értenek egyet a szó használatával, mint ahányan nem. Míg a szakirodalmi ajánlások egyértelműen a halál szó használatát javasolják, vizsgálati mintánkban ennek megítélése jóval ambivalensebb (50).

5.2.2. Nonverbális kommunikáció

Jóval kevesebb volt a negatív visszajelzés a nonverbális kommunikáció terén, melyek inkább a beszélgetés körülményeivel álltak szorosabb kapcsolatban. Összességében elmondható, hogy az orvosok verbális és nonverbális kommunikációját a szülők nagyon jó színvonalúnak látták, megélve a kapcsolatban a partneri viszonyulást. Néhány példa: *„Ahogy előadták, ahogy elmondták, és amilyen formában az teljesen korrekt volt, és majdnem, hogy megható és együtt érző. Igazából segítő szándékkal, gusztussal, tény feltárva mondták el, amit nem lehet tulajdonképpen.”* (14-es interjú); *„Ezt fontos elmondanom, hogy nagyon részletesen, érthetően, emberi nyelven,*

empatikusan, de minden féle szinten kielégítően, a mi oldalunkon úgy éreztük, hogy nem maradt bennünk kérdés, vagy, ha volt ott fel lehetett tenni.” (22-es interjú

Nagy hangsúlyt kapott az orvosok nonverbális csatornákon kifejezett kommunikációja a szülők élményeiben. Sokat jelentett nekik az, hogy az orvos mimikájával, testtartásával, az aktív figyelem jeleit adva (szemkontaktus, bólogatás) kifejezte a szülőkre való figyelését, a megterhelő érzelmi helyzetben velük együtt tudott lenni, biztosítva őket a megértéséről. Néhányan azt is kiemelték, hogy már a körülmények megteremtése is az orvos velük való törődését jelentette.

A daganatos betegség ellátása kapcsán alkalmazott nem hatékony kommunikáció stresszforrást jelent és egyben a beteg és a családja kezelésekkkel való elégedetlenségét is. A tudatosan alkalmazott kommunikáció ezzel szemben jobb compliance-hez, nagyobb elégedettséghez és jobb egészségi állapothoz vezet. A gyakorló orvosok hatékonyabbá tehetik kommunikációjukat pl. az alábbi technikákkal: az orvos-szakmai nyelvezet kerülése, nyitott kérdések használata, az aktív figyelem alkalmazása, az empátia kifejezése, reagálás az érzelmekre, bizalom építése, a megfelelő hely és idő megteremtése a beszélgetésekhez (74).

Kutatások eredményei alapján a szakértők azt javasolják, hogy őszintén kell közölni az információkat, miközben a reményt is fenn kell tartani, de úgy, hogy azok reális elvárásokat jelentsenek. A közlés történjen empatikus módon, de ne szánalmat tükrözően, tárgyilagosan, de ne nyersen (71).

5.3. Résztevők

14 interjúban arról számoltak be a szülők, hogy mindkét házastárs részt vett a palliációról szóló beszélgetésen. A szülők többsége tehát a férjével/ feleségével volt jelen. A pszichológus a beszélgetések kisebb hányadán volt résztvevő. Így elmondható, hogy a magyar gyakorlat szerint a szülők többnyire csak a kezelőorvossal folytatják le ezt a beszélgetést, miközben a korábban említett SIOP Guideline javasolja más, pl. egészségügyi személyzet vagy családtagok jelenlétét (53). Jellemző még, hogy a gyermekek csak nagyon ritkán vettek részt érdemben ezen a beszélgetésen: egy serdülőt vontak be tudatosan.

A gyermekonkológiában nagyon sajátos a kommunikációs helyzet: triadikus kapcsolat van a gyermek, az orvos és a szülők/család között. Ebben a kapcsolatrendszerben az orvosnak össze kell hangolnia mind a gyermek, mind pedig a szülők információs igényeit, ami magába foglalja az orvos-beteg, az orvos-szülő és a beteg-szülő kapcsolatokat is. Sajátos a helyzet abból a szempontból is, hogy a beteg gyermek az orvostól és a szülőtől is kap információkat. Fontos lenne a nyitottság a szülők és a gyermekek között, aminek különösen akkor van szerepe, ha a szülők gátolják az információk áramlását. Sok szülő úgy véli, hogy a gyermeket nem kell bevonni az orvossal való konzultációkba. Egy 10 és 18 év közötti daganatos gyermekeket és szüleiket érintő vizsgálatban azt találták, hogy sok beszélgetést folytattak le velük, melyek arról szóltak, hogy a terápia következtében hogy fogja magát érezni a gyermek fizikailag. Jóval kevesebb beszélgetés szólt a terápia érzelmi hatásairól. A szülők részéről három témát jelöltek meg, amiről szerették volna, ha az orvos korábban beszél: a daganat és a kezelés hatása a családi életre, az életminőség a kezelés után, valamint a mindennapi tevékenységek. A beteg gyermek részéről az alábbi témák rajzolódtak ki: a daganat és kezelésének hatása a mindennapi tevékenységekre, életminőség a terápia után, a betegséggel kapcsolatos félelmek és remények beazonosítása, fizikai tünetek kezelése, más elérhető terápiák hatása az életminőségre, annak a lehetősége, hogy nem fog meggyógyulni, érzelmi tünetek kezelése és a családi életre gyakorolt hatások. Úgy tűnik tehát, hogy bár az orvosok konzultálnak a betegekkel és szüleikkel, mégsem pontosan azokat az információkat adják át, melyeket a másik fél meg szeretne kapni. Fontos lenne tehát olyan nyílt végű (open-ended) beszélgetések lefolytatása, ahol a fókuszban az ő céljaik, értékeik, aggodalmaik állhatnak (74).

Kessel és munkatársai egy kutatásukban arra keresték a választ, hogy a diagnózisközlés alkalmával, amit a szakirodalmi előzményekben The Day One Talk-ként ismertettünk, mit gondolnak a szülők: mik azok az információk, melyeket meg kell ismerniük. 62 olyan szülő véleményét térképezték fel, akiknek gyermekét frissen diagnosztizálták rosszindulatú betegséggel. 97%-uk úgy gondolta, hogy ezen a beszélgetésen el kell hangoznia a „rák” szónak. 77%-uk úgy véli, hogy az onkológusnak számadatokat is közölnie kell a gyógyulási arányok kapcsán. 84%-uk képviselte, hogy a 14 év alatti gyermeknek nem kell részt vennie az orvossal folytatott konzultáción. Mindamellet azonban 5 éves kor felett az orvosnak is kell beszélnie a gyermekkel. Azt

illetően azonban megoszlanak a vélemények, hogy közeli hozzátartozónak is jelen kell-e lennie ezen a beszélgetésen. Fontos eredmény még, hogy a szülők 90%-a igényelt írásos információkat a diagnózis kapcsán (75).

5.4. Bánásmód

A vizsgálatunkban a szülők többsége úgy nyilatkozott, hogy a palliációra való áttérés kapcsán tudatosan nem változtatott a beteg gyermekkel való bánásmódján. Tudattalanul azonban az életet veszélyeztető diagnózis megtudása változást indukálhat a szülő-gyermek viszonyban és a szülő saját identitásáról kialakított képéről is. A gyermek elvesztésének lehetősége tudattalan folyamatokat elindítva a különféle elhárító mechanizmusokon keresztül (tagadás, hasítás, projekció stb.) változtatja a gyermekhez való viszonyulást is, mely leggyakrabban a túlvédésben, túlóvásban jelenik meg. Nem ritka, hogy a szülő pl. bagatellizálja a gyermek tünetét, fájdalmát, ezzel is hárítva a veszélyes helyzet tudomásul vételét. A szülők tehát ebben a megváltozott helyzetben saját szülőiségüket is máshogy kezdik megélni és az a folyamat a betegség lefolyása során valószínűleg dinamikusan változik. Ezt befolyásolhatja a büntudat vagy akár a remény, a bizakodás érzésének erőssége, annak változása (76).

Az „elég jó szülő” fogalma a gyermekpszichológiában régóta ismert. Eredetileg Donald W. Winnicott alkotta meg „az elég jó anya” fogalmát, aki ez alatt azt értette, hogy az anya feladata kielégíteni a gyermek minden szükségletét, majd a baba növekedésével egyre inkább támogatni őt képességei kibontakoztatásában, a kompetencia érzésének megélésében (77). Később Bruno Bettelheim tágította ezt a fogalomkört és az „elég jó szülő” fogalmát bevezetve (1987-ben jelent meg először „Az elég jó szülő” című könyve) (78). Az elég jó szülő nem tökéletes, és nem is kell, hogy ez cél legyen, az viszont reális, hogy valaki elég jól nevelje gyermekét, azaz ne törekedjen a tökéletesre, annál inkább figyeljen arra, hogy a gyermekét támogassa személyiségének kibontakoztatásában. Senki nem tökéletes és a tökéletlenség el nem fogadása szorongásokhoz vezet, ami károkat okoz mind a szülő-gyermek kapcsolatban, mind pedig a család működésén belül is. Ennek az elég jó szülőiségnek a megélése változik meg a súlyos betegség megjelenésével, hiszen a gyermek testi tünetei, fájdalmai, szenvedése más elvárásokat hoz a szülő életébe.

Feudtner és munkatársai súlyosan beteg gyermekek szüleinek a jó szülőről alkotott hiedelmeit vizsgálták. Az a szülői elgondolás, miszerint a szülőknek jó szülőnek kell lenni gyermekük súlyos betegsége kapcsán, azért nagyon fontos, mert ez befolyásolja az orvosi kezelésekkal kapcsolatos döntéseiket. A szülői hiedelmek jobb megértése segítheti az orvost abban, hogy jobban meg tudja támogatni a szülőt a döntésében. Egy korábbi vizsgálat gyógyíthatatlan beteg gyermekek szüleinél azt találta, hogy az ő elképzelésük szerint a jó szülő a gyermek mellett marad, gyöngéden gondját viseli, önzetlen döntéseket hoz a gyermek érdekeit figyelembe véve és közbenjár a személyzetnél is. Ezek az elgondolások abban is segítik a szülőt, hogy a személyes felelősség érzésével megküzdjön (79) Az említett vizsgálatban 200 szülőt vontak be és térképezték fel körükben a jó szülő attribútumait. A legfontosabb az arról való meggyőződés volt, hogy a gyermek érzi, hogy szeretik őt. Ezt az az elgondolás követte, hogy a szülő a gyermeke egészségére összpontosítson. A harmadik helyen pedig az állt, hogy jól tájékozott módon hozzon meg döntéseket orvosi kérdésekben. A további attribútumok a fontosság csökkenése sorrendjében az alábbiak voltak: közbenjárni a gyermek érdekében az ellátó személyzetnél, összpontosítani a gyermek kényelmére, összpontosítani a gyermek életminőségére, a gyermek szükségleteit a sajátoméhoz képest előtérbe helyezni a kezelések kapcsán, a gyermekem mellett maradni, reményt sugározni, összpontosítani a gyermekre, amíg él, összpontosítani a gyermek spirituális szükségleteire, megtartani a reális szemléletmódot. Ezek a jó szülőségről alkotott hiedelmek valószínűleg összefüggésben állnak a gyermek életkorával és állapotával is, így ezzel párhuzamosan a szülők elgondolásai is változhatnak. A jó szülőség hiedelmeinek ismerete a klinikus számára is hasznos, és javaslatként fogalmazódik meg: mennyire mélyítsék a szülőkkel folytatott konzultációt a hasonló kérdésekkel: „Hogy érzi, mit kellene most tennie, hogy jó szülője legyen a gyermekének?”. Az erre a kérdésre kapott egyéni válaszok mentén kell megvizsgálni, hogy az ellátó személyzet, hogy tud a szülő igényének megvalósításában támogatást nyújtani (80).

A klinikus viselkedése nagyban meghatározója a szülő azon érzésének, hogy ő mennyire érzi magát jó szülőnek. A szakirodalomban olvasható szülői vélemények szerint az alábbi tettek nagyban segítik a szülőt a jó szülőség megélésében: „minden lehető megtettek a gyermekért”, azaz annak a tudata, hogy a gyermek és a családja a lehető legjobb ellátásban részesült. Továbbá fontos volt, hogy a szülők következetesen

támogató és pozitív viselkedést tapasztaltak a klinikusok részéről („a személyzet tiszteletben tartott engem és a döntéseimet”; „a személyzet ismeri a különleges szükségleteinket”; „a személyzet kedveli a gyermekünket”; „a személyzet azt mondja, hogy jó szülők vagyunk”; „a személyzet ad időt a döntésekhez”). A szülők megneveztek olyan stratégiákat is, melyekről úgy vélték, jó lenne, ha megvalósítaná őket az orvos: „kérdezzen a hitünkről”; „tényeket közöljön”, megjelenik tehát annak az igénye, hogy a klinikus ismerje és tisztelje hitbeli meggyőződésüket és vallásgyakorlásukat, illetve, hiteles, világos, érthető információkkal lássa el őket a gyermek állapotáról (79).

A vizsgálatunkban lefolytatott interjúk során több alkalommal is elhangzott, hogy a spirituális kérdések nagy jelentőségűek a családok számára. Álljon itt egy részlet egy kamaszfiú édesanyjának interjújából, mely a spiritualitás témájának megjelenését demonstrálja az orvossal való kommunikációban: „Akkor a végén már annyira le is gyengült, hogy már nagyon menni se tudott. Megbeszélte az orvosokkal, hogy kijönnék házhoz a Réka is a doktor úr meg egy nővér hármában, eljönnek Gáborhoz többször és ennek is nagyon örült, nagyon várta is őket akkor. Amikor eljöttek, az orvosi dolgokat lerendezték, de mindenki annyira ilyen spirituális dolgokról is beszéltek vele, meg Isten, szerintem nagyon fontos volt neki.” – 19-es interjú.

5.5. Segítség felajánlása a gyászban

Vizsgálatunkban azt tapasztaltuk, hogy több esetben ajánlott fel a kezelő intézmény segítséget a szülőknek a gyászukban, mint ahány esetben ez nem történt meg. Fontos lenne akár az egyes intézmények protokolljában rögzíteni, hogy ez a felajánlás mindenképpen történjen meg a szülők irányába. Ennek háttérében áll, hogy a palliatív ellátás részét képezi a beteg elvesztését követő gyászfeldolgozás, így elengedhetetlen az ezzel kapcsolatos jelenségek megvilágítása is. Már a gyermek halálát megelőzően tájékoztatnia kell a gondozó orvosnak a szülőket a haldoklás folyamatáról. Fontos, hogy

a szülők tisztában legyenek a haldoklás tüneteivel, lefolyásával és a kezelési lehetőségekkel.

A gyermek halála után teljesen természetes módon megváltozik az egészségügyi ellátók szerepe, de továbbra is nagyon fontos marad. A gyermek halála lesújtó esemény és a gyászfolyamat gyakran nagyon intenzív és elhúzódó, és sokszor együtt jár a tehetetlenség és a büntudat érzéseivel is. Sok megváltoztathatatlan faktor van, ami befolyásolja a gyász folyamatát, mint pl. az, hogyan és mikor zajlott le a gyermek halála. Vannak azonban olyan tényezők is, melyeket az egészségügyi ellátók tudnak mérsékelni. Azok a szülők, akik hanyag vagy „túlbugzó” attitűdöt tapasztaltak a gondozó csapat részéről, sokkal erősebb szomorúságról számoltak be. Hasonló volt az élményük azoknak is, akik elkerülő attitűdöt tapasztaltak. Azok a szülők viszont, akik úgy érezték, megfelelően informálták őket és a körülményekhez képest elégedettek voltak a gyermek életvégi időszakával, kevésbé fájdalmasan élték meg azt.

A gyermek halálán túl sok szülőnek meg kell gyászolnia a kórházi közösség elvesztését is, így érthető tehát, hogy sokan szeretnének kapcsolatban maradni a gyermek gondozását végzőkkel. Ezek a szülők a gyászfeldolgozás fontos részének tartják a gyermek gyógyítóival való kommunikációt. Annak a megélése, hogy kikerül egy számára fontos közösségből, hiszen ez egy újabb veszteség, növeli a komplikált gyász esélyét. A vizsgálatunkban részt vevő egyik édesanya elmondta, hogy ő csak a kórházi közegben volt gyermeke édesanyja, mert a betegséget rögtön a születés után diagnosztizálták és a gyermek csak a kórházban vagy rövidebb időszakokra otthon töltötte az idejét. Azt az identitást, hogy ő ennek a gyermeknek az édesanyja, a nővérek, orvosok, betegtársak tudták megerősíteni.

A beteg gyermek halála hosszantartó következményekkel jár a család működését illetően. A gyermeküket elvesztett szülőknél nagyobb a kockázata az elhúzódó gyásznak, az izolációnak, egyéb pszichiátriai kórképek kialakulásának (depresszió, szorongás). Az elhúzódó gyász átlagosan 10-20%-át érinti az átlagpopulációnak és olyan, életet veszélyeztető állapotokkal hozható összefüggésbe, mint pl. daganatos betegség, szív- és érrendszeri megbetegedések, depresszió, öngyilkosság, addiktív viselkedés (dohány, alkohol). Lichtenthal egy vizsgálatukban a szülők 12%-nál állapított meg elhúzódó gyászt, és a szülők 77%-nál volt jellemző a gyermek utáni folyamatos vágyódás (81).

További kutatások azt találták, hogy a szülők elhúzódó gyászán túl, gyakori, hogy tüneteik egy év elteltével fokozódnak (82). Súlyosabb következményeket tapasztaltak az anyáknál függetlenül a kulturális háttérre, akik elégedetlenek voltak gyermekük orvosi ellátásával, akik gyermeke nagyon szorongott vagy alvási nehézségei voltak, akik őssejttranszplantáción estek át vagy nem sikerült uralni fájdalmukat (83).

A gyermek elvesztése utáni utánkövetésre még nem áll rendelkezésre kidolgozott standard. Sokféle gyakorlat látható az ellátók részéről, mint pl. telefonos megkeresés, részvétel a temetésen, információk nyújtása, a szülők összekötése más gyászoló szülőkkel, születésnapokról való megemlékezés, a család meglátogatása, családi találkozók szervezése (83). Annak ellenére, hogy az intézmények lehetőségei rendkívül korlátozottak a gyász megsegítése terén, szakirodalmi ajánlások megfogalmazzák, hogy egy telefonhívás is hasznos lehet. Ennek során felmérhető, hogy kialakult-e komplikált gyász, felajánlhatók helyi megsegítési lehetőségek és nem utolsósorban egy ilyen megkeresés emlékezteti a családot arra, hogy a gyermekük fontos volt és nem feledkeztek meg róla (48, 84).

A kutatásunkban résztvevő egyik szülő véleménye kiválóan alá tudja támasztani ezt a szakirodalmi tényt: *„Szerintem biztos, hogy jól esett volna, és jó, hogyha meg van ez, én azt gondolom, hogy ez fontos, hogyha egy gyerek eltávózásakor az a kezelőorvos felhívja a szülőt és elköszön, vagy nem is elköszön, de érdeklődik, hogy hogy vannak, esetleg felajánlja a segítségét. Ez nyilván túlmutathat az ő munkaköri feladatkörén és nem is kell ezt neki személyesen csinálnia, de biztos, hogy nagyon fontos a szülőnek, hogy ez a lezárás, ez az elköszönés megtörténjen, mert egy fontos szereplője volt addig, valaki, akit a gyerek is jól ismert, emlegetett.”* -16-os interjú.

Lichtenthal és munkatársai multicentrikus vizsgálatukban 120 gyászoló szülőt kérdeztek meg a gyermek elvesztése után 6 hónap és 6 év közötti időszakban. A megkérdezettek 41% aktuálisan is igénybe vett valamilyen mentális egészségügyi szolgáltatást (pszichoterápia, gyógyszeres kezelés vagy támogató csoport). A szülők 40%-a akart volna gyásztámogatást kapni, de arról számoltak be, hogy nem kaptak ilyen ellátást. Ennek a leggyakoribb akadályát abban látták, hogy nagyon fájdalmas volt beszélni a veszteségről (64%) és túl nehéz volt, segítséget keresni (60%). Úgy tűnik tehát, hogy a szülők igénylik és akarják is, hogy összekössék őket ilyen lehetőségekkel, amelyet

még az onkológiai berkeken belül kellene felajánlani. Fontos lenne tehát hatékony gyászfeldolgozó intervenciók kidolgozása (82).

Ilyen gyászfeldolgozást segítő terápiás eljárás az értelemközpontú gyászterápia (Meaning-Centered Grief Therapy), melynek részletesebb bemutatását azért tartom fontosnak, mert a gyász feldolgozását segítő terápiás eljárásokat még mindig sok esetben tabuként kezelik Magyarországon, elzárkóznak ettől. Az értelemközpontú megközelítés elméleti hátterében az a tény áll, hogy az értelem központi szerepet játszik a pszichoszociális stressz és az életvégi reménytelenség csökkentésében. Breirbart és munkatársai ennek a tapasztalatnak az ismeretében nyúltak vissza Viktor E. Frankl logoterápiájához, aki egyben az egzisztencialista filozófia és pszichiátria úttörője is volt. Elméletének fő fogalmai: az élet értelme; az értelem akarása; a szabad akarat; az élet értelmének forrásai: a kreativitás, a tapasztalás és a beállítódás; az értelem egy történelmi kontextusban létezik (múlt, jelen, jövő). Frankl koncepciója az értelemről és a spiritualitásról nagyon jól alkalmazhatók az előrehaladott daganatos megbetegedéssel küzdő betegek pszichoterápiájában, akik életvégi egzisztenciális kérdésekkel szembesülnek. A daganatos betegek egyéni pszichoterápiás módszerének kidolgozását követően Wendy G. Lichtenthal és munkatársai a gyászoló szülőkkel való munkára is kialakították terápiás eljárásukat.

Ez egy 16 ülésből álló csoportos terápiás munkát jelent. Ennek során minden ülés saját tematikával dolgozik, ahol mindig az értelem keresése a cél. Megkeresni a történetek értelmét a múltban, a jelenben és a jövőben; feldolgozni a szülői identitás megváltozását; megtalálni azokat a kapcsolatokat, melyek segítők és jelentőségteljesek (őket személyesen el is hívják erre a konkrét ülésre) (81).

A gyermek elvesztését követően az értelem számos aspektusa érintődik:

- a veszteség értelmének megtalálása. A gyermek elvesztése gyakran olyan kérdésselvetéseket is generál, hogy miként működik a világ. A szülők mély fájdalomukban azokat a kérdéseket is megfogalmazzák hogy: „Miért az én gyermekem? Miért én?”. A szerzők kutatásukban azt találták, hogy a szülők nagyon keményen küzdenek azzal, hogy a gyermek elvesztésének értelmét megtalálják. Azok, akik úgy nyilatkoznak, hogy képtelenek arra, hogy veszteségüknek megtalálják az értelmét, az elhúzódó gyász tüneteit mutatják.

- a haszon megtalálása és a poszttraumás növekedés. A haszon megtalálása az értelem keresésének egy olyan típusa, ami magába foglalja a veszteségélmény pozitív következményeinek beazonosítását. Ilyen például, hogy a gyászoló szülők arról számoltak be, változtak a prioritásaik az életben. A betegség következtében - mint pl. daganatos megbetegedés - elvesztett gyermekek szülei sokkal nagyobb fokú poszttraumás növekedésről számoltak be, mint más okok (pl. baleset) miatt elvesztett gyermekek szülei. Ez származhat abból is, hogy a gyermek betegségének lefolyása során állandóan megoldandó kihívásokkal szembesültek.

- a cél azonosítása. A gyászoló szülők nem csak szeretett gyermeküket veszítik el, hanem abbéli szerepüket is, hogy ők a beteg gyermekük gondozói. A gyermek halála után újra kell tanulniuk a világot a gyermek-gondozó szerepük és a gyermek jelenléte nélkül. Több kutatás is a szülői identitás széteséséről számolt be a gyermek halála után. Ezért fontos a további célok identifikálása.

- elválás az értelem forrásától. Gyakran már a beteg gyermek ellátása során eltávolodnak a szülők a számukra jelentőséggel bíró tevékenységektől, szerepektől, kapcsolatoktól. A gyermek halála után azok a közeli kapcsolatok is elvesznek, melyek a szülőt a gyermek gondozását végző intézményhez kötötték. Sokszor a családtól, barátoktól is izolálva érzik magukat ezek a szülők. Sőt, az is lehet, hogy a saját partnerüktől is eltávolodnak, mert máshogyan küzdenek gyászukban.

- a gyermek életének öröksége és értelme. A gyászoló szülők gyakran küzdenek azzal, hogy megtalálják gyermekük életének értelmét, akit a halál elrabolt oly sok lehetőségtől. Félnék attól, hogy gyermeküket elfelejtik. Wheeler azt találta, hogy a szülők elmondják, milyen fontos tanulniuk abból, ahogy a gyermekük élt és meghalt (85).

Magyarországon évek óta jól működik a daganatos betegségben elvesztett gyermekek családjainak megsegítése, melyet a Bátor Tábor Alapítvány valósít meg a Lélekmadár Tábor keretein belül. A Tábor egy új koncepcióra épülő segítségnyújtás lehetőségét kínálja fel. A gyászév ciklikusságával azonosulva a tábort három alkalommal rendezik meg (ősszel, tavasszal, majd újra ősszel) meg négynapos turnusokban az egész család számára. Különböző gyászterápiás technikákkal és közösségi rituálékkal segítik a gyászfolyamatot a veszteséggel járó érzések feldolgozását. A rekreációs foglalkozások során lehetőség van önfelelt játékokra, bevonódásra. Képzett gyászterapeuták segítik a gyászfolyamatot, ahol nagy hangsúlyt kap a közös erőforrások megtapasztalása, a

biztonságos, tartó közeg. A többi hasonló helyzetben lévő család adja a biztonságot, melyben megjelenhetnek érzéseik (bűntudat, harag, fájdalom). A közösséghez való kapcsolódás élménye pedig csökkenti a család izolációját. Vannak csak szülőcsoportok is illetve arra is van lehetőség, hogy az anyák és az apák külön vegyenek részt csoportokon, ahol azokkal az érzésekkel, élményekkel is dolgozhatnak, melyek nehezítik a házastársi kapcsolódást. A tábor során több alkalommal megtartott közösségi rituálék szintén a gyászmunka meghatározó pillérét jelentik. Kutatások bizonyítják, hogy a tábor programjai a résztvevők pszichés, szociális és szomatikus állapotában kimutatható pozitív változásokat eredményeznek (84, 86).

5.6. A kutatás korlátai

Kutatásunk kapcsán számos korlátot kell megemlíteni, melyek az alábbiakban olvashatók.

- A szülők beválogatását az orvosokra bíztuk, akik saját személyes preferenciáik mellett döntöttek el, hogy kiket gondolnak alkalmasnak a vizsgálatban való részvételre. Ebből a szempontból tekintve ez kényelmi mintavétel volt. Előfordulhatott, hogy csak olyan szülők kerültek be a vizsgálatba, akikkel az orvosnak nagyon jó volt a kapcsolata. Nem biztos tehát, hogy olyan véleményeket is sikerült így kapni, ahol a konfliktusos kapcsolat miatt a szülők kevésbé jónak ítélték az orvos kommunikációját.

- Az orvos és szülő közötti konzultációkról nem készült hang- vagy videófelvétel, nem áll rendelkezésre az elemzéshez objektív anyag. Azaz tényszerűen nem rekonstruálhatók ezek a beszélgetések. A kutatás így teljesen a szülők tapasztalatain nyugszik, melyet nagyban befolyásolt aktuális érzelmi állapotuk.

- További nehézség lehet még, hogy kritériumként határoztuk meg a gyászév elteltét, így azonban a beszélgetéstől eltelt idő elhomályosíthatta a szülők emlékeit, torzíthatva a beszámolóikat.

- Az emlékekre szintén torzító hatással lehetett az az érzelmi sokk is, amikor a szülők szembesültek gyermekük biztos elvesztésének tényével.

- A vizsgálat 23 interjúja természetesen nem tükrözi minden szülő véleményét, arra ad csupán lehetőséget, hogy a magyarországi gyakorlat tendenciái körvonalazódjanak.

6. Következtetések

A szakirodalom részletes feltérképezése és a kutatásunkból nyert adatok feldolgozása után azt tapasztaltuk, hogy a szülők döntő többségében nagyon jól felidézte a palliációs beszélgetést, megfelelőnek találta annak időzítését. A szülők túlnyomó többségében jónak találták a magyar gyermekonkológusok verbális és nonverbális kommunikációját. Ez fontos visszajelzés az érintett orvosok számára is.

Mindezek mellett fontosnak tartjuk, hogy a gyakorlatba is átültethetők legyenek az eredmények. Így az alábbiakban a magyarországi gyermekonkológusok kommunikációjának segítése céljából hasznos ajánlásokat fogalmazunk meg:

1. A gyógyítási folyamat legelejétől fontos lenne nagyobb hangsúlyt fektetni a szülőket, a családot ért érzelmi hatásokra, félelmekre, aggodalmakra. Ezeket a témákat jó lenne behozni a konzultációkba.

2. Az orvosok a szakirodalomban fellelhető kommunikációs guideline-ok segítségével hatékonyabbá tehetnék a szülőkkel folytatott konzultációt.

3. A konzultáció előzetes tervezésével, melyet akár a főnővér is végezhet, a szülőket fel lehetne készíteni az orvossal való konzultációra, hogy előre átgondolhassák kérdéseiket, így hatékonyabbá téve a beszélgetést.

4. Ajánlatos rákérdezni a beszélgetések során a spiritualitásra, a hitbeli kérdésekre, a család vallásgyakorlási szokásaira, feltérképezni, hogy a spirituális értékek milyen mértékben tudnak a család érzelmi stabilizálásban szerepet játszani.

5. Az ellátás előzetes tervezése céljából (ACP) már a folyamat elején hasznos lenne behozni olyan témákat, hogy pl. mit szeretne a szülő, ha a gyermek állapota rosszabbodik.

6. Az életvégi időszak kapcsán fontos lenne részletesen informálni a szülőket, hogy fel tudjanak készülni pl. arra, hogy milyen testi változások, tünetek jelennek meg, ők milyen intervenciókat tudnak alkalmazni vagy, hogy mikor válasszák inkább a kórházi ellátást.

7. A haldoklás időszakában az orvosnak támogatnia kell a szülőket azon erőfeszítéseikben is, hogy ők jó szüleik tudjanak lenni haldokló gyermeküknek.

8. Súlyosabb tüneteket tapasztaltak a szülők gyásza kapcsán az alábbi csoportoknál: ahol a gyermek nagyon szorongott, az őssejttranszplantációban részesülők, illetve akiknél nem sikerült megfelelően uralni a fájdalmat. Fontos lenne tehát, hogy ezen csoportoknál nagyobb figyelemmel járjanak el a szakemberek a tünetek, mint pl. szorongások felismerése és kezelése kapcsán.

9. A gyermek halála után hasznos lenne a szülők telefonos megkeresése rövid időn belül, megsegítve őket a gyászukban vagy akár felismerni az elakadást a gyászfolyamatban.

10. Legvégül pedig egy olyan aspektust szeretnék megemlíteni, ami nem szorosan az orvosi kommunikációra vonatkozik, de mégis összefügg az onkológus gyermekhez, családjához való viszonyulásával, ami tükröződik a kommunikációjában is. Elengedhetetlen lenne, hogy a magyar gyermekonkológusok rendszeresen mentálhigiénés támogatást kapjanak ahhoz, hogy munkájukat kiegyensúlyozott lelki állapotban végezhessék. Ennek a formája az igények tükrében eltérő lehetne, mint pl. esetmegbeszélő-ventillációs csoportok, Bálint-csoport, pszichodramatikus módszereket alkalmazó csoportfolyamat, stresszkezelő tréning.

7. Összefoglalás

A gyermekkori daganatos megbetegedések 80%-a gyógyítható, de az esetek kb. 20%-ánál a kezelés eredménytelen, a gyermek elvesztése elkerülhetetlen. A hosszantartó, testileg és lelkileg is megterhelő kezelések során elengedhetetlen a bizalmi kapcsolat kialakítása és a kiváló színvonalú kommunikáció megteremtése. Kutatásunkban az orvosi kommunikáció sajátosságait mértük fel ennek a betegségfolyásnak egy bizonyos pontján: amikor a palliatív kezelések kerülnek a fókuszba és a gyermek elvesztése elkerülhetetlen.

Vizsgálatunkban 23 interjút készítettünk gyermeküket rosszindulatú daganatos betegségben elvesztett szülőkkel, a veszteség megtörténte után 1-5 évvel. A 18 kérdéses félig-strukturált interjú felvétele mellett, mely feltérképezte a beszélgetés kommunikációs sajátosságait, egy rövid demográfiai kérdőívet is kitöltöttünk. Az interjúk tartalmát az Interpretatív Fenomenológiai Analízis (IPA) segítségével elemeztük. Az elemzések elvégzése után a szülők legfontosabb tapasztalatait az alábbiakban összegezzük:

- A szülők többsége arról számolt be, hogy nagyon élénken emlékszik arra az orvossal folytatott beszélgetésre, aminek fókuszában a kizárólagos palliatív ellátás megkezdése állt. A szülők többsége elégedett volt a beszélgetés időzítésével, azt nem találta sem túl korainak, sem túl későinek. Az esetek többségében az orvos beszélt már korábban is a szülőknek a rossz prognózis kapcsán a gyermek elvesztésének lehetőségéről.

- Az orvosi kommunikáció verbális tartalmait tekintve összességében pozitívan nyilatkoztak a szülők. A verbalitás kapcsán negatív tapasztalat elsősorban arra vonatkozott, amit hiányoltak a szülők. A halál szó használatának megítélése a szülők szerint ambivalens.

- A pszichológus részvételét összességében előnyösnek ítélték meg a szülők.

- Az ellátó intézmények több mint fele ajánlott fel segítséget a szülőknek a gyászuk kapcsán, melyet a szülők többsége igényelt és élt is a lehetőséggel.

Eredményeink szakirodalmi adatokkal való összevetése kapcsán ajánlásokat fogalmaztunk meg a magyar gyermekonkológusok számára, melyek hatékonyabbá tehetik mind a bizalomteli orvos-beteg kapcsolat kiépítését, mind pedig az orvosi kommunikációt.

Summary

Childhood cancers lead to complete recovery in 80% of patients, but in about 20% of cases, the treatment is ineffective, the loss of the child is inevitable. During the long-lasting, physically and mentally demanding treatments it is essential to establish a trusting relationship and to achieve high-quality communication. In our research we aimed to assess the characteristics of medical communication at a special point in this treatment trajectory: when palliative care comes into focus and the loss of a child is inevitable.

23 semi-structured interviews were conducted with parents who had lost their child to cancer within the previous 1-5 years. In addition to recording the 18-question semi-structured interviews, which mapped the communication characteristics of the conversation, we also completed a short demographic questionnaire. Interview transcripts were scrutinized with Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). After conducting the analyses, the most important findings about the experiences of parents are summarized below:

- Most parents reported that they remember the conversation about transition to PC very vividly. Parents' opinions on the timing of the discussion regarding the transition to PC were that it was adequately timed. Prior to PC discussion, most parents claimed that, earlier in the treatment trajectory, the doctor had consulted with them at least once or several times about the possibility that the child might die from the disease.

- Concerning the verbal content of medical communication the parents were generally positive. The negative experience with verbatim was primarily related to what the parents missed. In parents' opinion the use of the word 'death' was ambivalent.

- The participation of the psychologist was considered beneficial overall by the parents.

- More than half of the institutions offered parents help in the grieving process, which the majority of parents requested and took advantage of.

Comparing our results with literature data, we formulated recommendations for paediatric oncologists in Hungary which can make both the building of a trusting doctor-patient relationship and medical communication more effective.

8. Irodalomjegyzék

1. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*. 2008;22(4):401-408.
2. Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med*. 2019;8(Suppl 1):S49-57.
3. Földesi E, Hauser P, Garami M. „Míg a halál el nem választ”. *Kharón*. 2002;VI(3):23-31.
4. Földesi E, Zsámbor C. A gyógyíthatatlan daganatos gyermek és családja pszichés vezetése. *Kharón*. 2004;VIII(3):7-15.
5. Radványi I, Nagy L, Balogh S, Csikos A. [Palliative care in non-cancer, chronic, progressive diseases]. *Orv Hetil*. 2015;156(42):1703-1709.
6. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007-1011.
7. Palliative Care [Internet]. [cited 2022.08.31.]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
8. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-764.
9. Csikós A. Az életvégi betegellátás helyzete és fejlődési lehetőségei Magyarországon - PhD értekezés. Pécs: Pécsi Egyetem; 2011.
10. Guidelines on the management of chronic pain in children [Internet]. World Health Organization. 2020 [cited 2022.08.30.]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/337999/9789240017870eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
11. Az életvégi időszak [Internet]. [cited 2022.08.31.]. Available from: <https://eletveg.hu/hu/az-eletvegi-idoszak/>.

12. Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve a daganatos felnőtt betegek teljes körű hospice és palliatív ellátásáról [Internet]. 2017 [cited 2022.09.01.]. Available from: http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2578/fajlok/EEMI_szakmai_iranyelve_daganatos.pdf.
13. Hegedűs K. Létezik-e jó halál? Budapest: Oriold és Társai; 2017.
14. Busa C, Hegedűs K. Ellátás előzetes tervezése. In: Csikós Á, editor. Palliatív ellátás. Budapest: Medicina; 2022. p. 564-572.
15. Halálozások a gyakoribb halálokok és nem szerint [Internet]. Központi Statisztikai Hivatal. [cited 2022.08.31.]. Available from: https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0010.html.
16. Hegedűs K, Farkas A, Lukács M. Hospice betegellátás 2020 a Nemzeti Egészségbiztosítási Adatkezelő (NEAK) és a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület adatai alapján. Kharón. 2022;XXVI(2):45-54.
17. Lukács M. Multidiszciplináris team a palliatív ellátásban. In: Csikós A, editor. Palliatív ellátás. Budapest: Medicina; 2022. p. 53-63.
18. What is Hospice Care? [Internet]. American Cancer Society. [cited 2022.09.02.]. Available from: <https://www.cancer.org/treatment/end-of-life-care/hospice-care/what-is-hospice-care.html>.
19. What is Comfort Care? [Internet]. 2022 [cited 2022.09.02.]. Available from: <https://www.crossroadshospice.com/hospice-resources/hospice-caregiver-support/what-is-comfort-care/>.
20. Tulassay T. Klinikai gyermekgyógyászat. Budapest: Medicina; 2018.
21. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, Dimitrova N, Jakab Z, Kaatsch P, Lacour B, Mallone S, Marcos-Gragera R, Minicozzi P, Sanchez-Perez MJ, Sant M, Santaquilani M, Stiller C, Tavilla A, Trama A, Visser O, Peris-Bonet R, Group EW. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5--a population-based study. Lancet Oncol. 2014;15(1):35-47.
22. Waldman E, Wolfe J. Palliative care for children with cancer. Nat Rev Clin Oncol. 2013;10(2):100-107.
23. World Health Organization Definition of Palliative Care [Internet]. 2022 [cited 2022.08.30.]. Available from: <https://palliative.stanford.edu/overview-of-palliative->

[care/overview-of-palliative-care/world-health-organization-definition-of-palliative-care/](#).

24. Kaye EC, Snaman JM, Baker JN. Pediatric Palliative Oncology: Bridging Silos of Care Through an Embedded Model. *J Clin Oncol*. 2017;35(24):2740-2744.
25. Kaye EC, Friebert S, Baker JN. Early Integration of Palliative Care for Children with High-Risk Cancer and Their Families. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(4):593-597.
26. Lynn L, Adamson DM. *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Santa Monica: RAND; 2003 2022.09.02.
27. Hawley PH. The bow tie model of 21st century palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):e2-5.
28. Talking to Patients About 21st Century Palliative Care [Internet]. 2022 [cited 2022.08.31]. Available from: <https://doczz.net/doc/8376921/talking-to-patients-about-21st-century-palliative-care>.
29. Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *J Clin Oncol*. 2004;22(3):563-566.
30. Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr*. 2018;30(1):40-48.
31. Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Curr Opin Pediatr*. 2006;18(1):10-14.
32. Csikós A. A palliatív ellátás szemlélete. In: Csikós A, editor. *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina; 2022. p. 35-52.
33. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. *Children (Basel)*. 2018;5(9).
34. Bruera E. The development of a palliative care culture. *J Palliat Care*. 2004;20(4):316-319.
35. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, Dionne-Odom JN, Frost J, Dragnev KH, Hegel MT, Azuero A, Ahles TA. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1438-1445.
36. Collins JJ, Stevens MM, Cousens P. Home care for the dying child. A parent's perception. *Aust Fam Physician*. 1998;27(7):610-614.

37. Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PA, Meyrowitz J, Fromme EK, Thomas G. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(11):1875-1881.
38. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124(11):2278-2288.
39. Polcz A. A halál iskolája. Budapest: Magvető; 1989.
40. Polcz A. Meghalok én is? Budapest: Osiris; 1995.
41. Nagy MI. A gyermek és a halál. Budapest: Bethlen Gábor Irodalmi és Nyomdai Rt; 1936.
42. Benyó G, Révész RL, Králik I. A Tábitha Gyermekhospice Ház működésének bemutatása és esetismertetés. *Kharón*. 2017;XXI(2):1-10.
43. Gyermek hospice [Internet]. 2019 [cited 30.12.2022]. Available from: <https://hospicehaz.hu/gyermekhospice/>.
44. Epstein RM, Street Jr. RL. A Framework for Patient-Centered Communication in Cancer Care. In: Epstein RM, Street Jr. RL, editors. *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. No. 07-6225,. Bethesda: National Cancer Institute; 2007. p. 17-38.
45. Sisk BA, Mack JW, Ashworth R, DuBois J. Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(1).
46. Hoerger M, Epstein RM, Winters PC, Fiscella K, Duberstein PR, Gramling R, Butow PN, Mohile SG, Kaesberg PR, Tang W, Plumb S, Walczak A, Back AL, Tancredi D, Venuti A, Cipri C, Escalera G, Ferro C, Gaudion D, Hoh B, Leatherwood B, Lewis L, Robinson M, Sullivan P, Kravitz RL. Values and options in cancer care (VOICE): study design and rationale for a patient-centered communication and decision-making intervention for physicians, patients with advanced cancer, and their caregivers. *BMC Cancer*. 2013;13:188.
47. Epstein RM, Duberstein PR, Fenton JJ, Fiscella K, Hoerger M, Tancredi DJ, Xing G, Gramling R, Mohile S, Franks P, Kaesberg P, Plumb S, Cipri CS, Street RL, Jr., Shields CG, Back AL, Butow P, Walczak A, Tattersall M, Venuti A, Sullivan P, Robinson M, Hoh B, Lewis L, Kravitz RL. Effect of a Patient-Centered Communication Intervention on Oncologist-Patient Communication, Quality of Life, and Health Care

Utilization in Advanced Cancer: The VOICE Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol.* 2017;3(1):92-100.

48. Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children (Basel).* 2018;5(3).

49. Rosenberg AR, Starks H, Unguru Y, Feudtner C, Diekema D. Truth Telling in the Setting of Cultural Differences and Incurable Pediatric Illness: A Review. *JAMA Pediatr.* 2017;171(11):1113-1119.

50. Pilling J. *Medical Communication in Practice.* Budapest: Medicina 2021.

51. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5(4):302-311.

52. Hentea C, Cheng ER, Bauer NS, Mueller EL. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer.* 2018;65(8):e27070.

53. Masera G, Chesler MA, Jankovic M, Ablin AR, Ben Arush MW, Breatnach F, McDowell HP, Eden T, Epelman C, Fossati Bellani F, Green DM, Kosmidis HV, Nesbit ME, Wandzura C, Wilbur JR, Spinetta JJ. SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for communication of the diagnosis. *Med Pediatr Oncol.* 1997;28(5):382-385.

54. Mack JW, Joffe S. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics.* 2014;133 Suppl 1:S24-30.

55. Hegedus K, Lukacs M, Schaffer J, Csikos A. [The current state, the possibilities and difficulties of palliative and hospice care in Hungary]. *Orv Hetil.* 2014;155(38):1504-1509.

56. Kessler H. *Kurzlehrbuch Medizinische Psychologie und Soziologie.* Stuttgart: Georg Thieme Verlag; 2021.

57. Zana Á. *Mit mondjak, hogyan mondjam?* Budapest: Kossuth 2018.

58. Nyborn JA, Olcese M, Nickerson T, Mack JW. "Don't Try to Cover the Sky with Your Hands": Parents' Experiences with Prognosis Communication About Their Children with Advanced Cancer. *J Palliat Med.* 2016;19(6):626-631.

59. Kamihara J, Nyborn JA, Olcese ME, Nickerson T, Mack JW. Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics*. 2015;135(5):868-874.
60. Snaman JM, Torres C, Duffy B, Levine DR, Gibson DV, Baker JN. Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. *J Palliat Med*. 2016;19(3):326-332.
61. Waldman ED, Levine JM. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. *J Clin Oncol*. 2016;34(34):4068-4070.
62. Nyiro J, Hauser P, Zorgo S, Hegedus K. [Difficulties in communication with parents of pediatric cancer patients during the transition to palliative care]. *Orv Hetil*. 2017;158(30):1175-1181.
63. Nyiro J, Zorgo S, Eniko F, Hegedus K, Hauser P. The timing and circumstances of the implementation of pediatric palliative care in Hungarian pediatric oncology. *Eur J Pediatr*. 2018;177(8):1173-1179.
64. Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: SAGE Publication Ltd; 2009.
65. Kassai S, Pintér JN, Rácz J. Az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) módszertana és gyakorlati alkalmazása. *Vezetéstudomány*. 2017;XLVIII(4):28-35.
66. Rácz J, Kassai S, Pintér JN. Az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) mint kvalitatív pszichológiai eszköz bemutatása. *Magyar Pszichológiai Szemle*. 2016;71(2/4):313-336.
67. Golan H, Bielorai B, Grebler D, Izraeli S, Rechavi G, Toren A. Integration of a palliative and terminal care center into a comprehensive pediatric oncology department. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;50(5):949-955.
68. Hill DL, Miller V, Walter JK, Carroll KW, Morrison WE, Munson DA, Kang TI, Hinds PS, Feudtner C. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):9.
69. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012;129(4):e975-82.
70. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, Earle CC, Weeks JC. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 2012;30(35):4387-4395.

71. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016;92(1090):466-470.
72. DeCoursey DD, Partin L, Revette A, Bernacki R, Wolfe J. Development of a Stakeholder Driven Serious Illness Communication Program for Advance Care Planning in Children, Adolescents, and Young Adults with Serious Illness. *J Pediatr*. 2021;229:247-258 e8.
73. Csikós D. Az életvégi igények érvényesülésének elősegítése az orvos-beteg kommunikációban - A Serious Illness Care Program bemutatása. *Kharón*. 2016;XX(3):1-19.
74. Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, Pritchard M, Sykes A, Lu Z, Wendler D, Baker JN. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*. 2019;125(9):1518-1526.
75. Kessel RM, Roth M, Moody K, Levy A. Day One Talk: parent preferences when learning that their child has cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21(11):2977-2982.
76. Die-Trill M, STuber ML. Psychological Problem of Curative Cancer Treatment. In: Holland JC, editor. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University; 1998. p. 897-906.
77. Winnicott DW. *Játszás és valóság*. Budapest: Animula; 1999.
78. Bettelheim B. *Az elég jó szülő*. Budapest: Park; 2018.
79. Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, Powell B, Srivastava DK, Spunt SL, Harper J, Baker JN, West NK, Furman WL. "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *J Clin Oncol*. 2009;27(35):5979-5985.
80. Feudtner C, Walter JK, Faerber JA, Hill DL, Carroll KW, Mollen CJ, Miller VA, Morrison WE, Munson D, Kang TI, Hinds PS. Good-parent beliefs of parents of seriously ill children. *JAMA Pediatr*. 2015;169(1):39-47.
81. Lichtenthal WG, Napolitani S, Roberts KE, Sweeney C, Slivjak E. Meaning-Centered Grief herapy. In: Breitbart WS, editor. *Meaning-Centered Psychotherapy in the Cancer Setting*. Oxford: Oxford University; 2016. p. 88-99.
82. Lichtenthal WG, Corner GW, Sweeney CR, Wiener L, Roberts KE, Baser RE, Li Y, Breitbart W, Kissane DW, Prigerson HG. Mental Health Services for Parents Who

Lost a Child to Cancer: If We Build Them, Will They Come? *J Clin Oncol.* 2015;33(20):2246-2253.

83. Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, Corner GW, Donovan LA, Prigerson HG, Wiener L. Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5:S834-869.

84. Hosszú D, Lénárd K. Gyermeüket elveszített családok gyásza, egy lehetőség a poszttraumás növekedésre. In: Kiss E, Sz.Makó H, editors. *Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana.* Budapest: Pro Pannonia Kiadói Alapítvány; 2015. p. 58-77.

85. Lichtenthal WG, Breitbart W. The central role of meaning in adjustment to the loss of a child to cancer: implications for the development of meaning-centered grief therapy. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2015;9(1):46-51.

86. Schumicky J, Hosszú D. Lélekmadár Tábor A gyermeüket elvesztett családok veszteségének feldolgozását segítő komplex program bemutatása. *Kharón.* 2018;XXII(1):24-41.

9. Saját publikációk jegyzéke

A disszertációhoz kapcsolódó közlemények:

- **Földesi E**, Zörgő Sz, Nyirő J, Péter Gy, Ottóffy G, Hauser P, Hegedűs K. Medical Communication during the Transition to Palliative Care in Pediatric Oncology in Hungary—The Parents’ Perspective. Children. 2022,9 (5):651. doi.org/10.3390/children9050651 **IF: 2,835 (JCI: 2021)**
- **Földesi E**, Nyirő J, Zörgő Sz, Ottóffy G, Péter Gy, Hegedűs K, Hauser P. Az orvosi kommunikáció sajátosságai a gyermekonkológiai palliációra történő áttérés kapcsán. Gyermekgyógyászat. 2022,73(1) 41-46.
- Nyirő J, **Földesi E**, Hauser P, Hegedűs K, Zörgő Sz: Comparing Parent and Physician Perspectives on the Transition to Palliative Care in Pediatric Oncology. In: Wasson B, Zörgő Sz editors. Advances in Quantitative Ethnography. Cham: Springer International Publishing, 2022, pp. 284-297.
- Horváth O, **Földesi E**, Hegedűs K: Mikor és hogyan integráljuk az onkológiai és a palliatív ellátást? Orv hetil. 2021.162 (44):1769–1775. doi.org/10.1556/650.2021.32254 **IF: 0,707**
- **Földesi E**, Hauser P, Hegedűs K. Az orvosi kommunikáció sajátosságai a gyermekonkológia területén, különös tekintettel a palliatív ellátásra. Orv Hetil. 2020. 161(9):323–329. doi: 10.1556/650.2020.31647. **IF: 0,54**
- Nyirő J, Zörgő Sz, **Földesi E**, Hegedűs K, Hauser P. The timing and circumstances of the implementation of pediatric palliative care in Hungarian pediatric oncology. Eur J Pediatr. 2018;177(8):1173-9. doi: 10.1007/s00431-018-3170-6 **IF: 2,188**

A disszertációtól független közlemények:

- Szirmai H, **Földesi E**, Zsámbor Cs, Hauser P, Jakab Zs, Müller J, Schuler D, Garami M. Alternatív terápia a gyermekonkológiában. Orv Hetil. 2006;147(40):1945-9.

- Zsámbor Cs, Kovács G, **Földesi E**, Szirmai H. Az onkopszichológus szerepe a malignus betegségekben szenvedő gyermekek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*. 2006;16(1):13-15.
- **Földesi E**, Henczné Annus A: A szülők pszichológiai ellátása a daganatos gyermekek rehabilitációja során. *Rehabilitáció*. 2006;16(1):20-21.
- Bakos-Tóth M, Schuler D, Koós R, Gláz Á, Majoros G, Rajczi P, Zsámbor Cs, **Földesi E**. Az üdültetés és táboroztatás szerepe a gyermekkori malignus betegségek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*. 2006;16(1):22-24.
- **Földesi E.**: Késői pszichológiai mellékhatások gyermekkori daganatos betegségek túlélőinél. *Focus Medicinæ*. 2004;6(1): 24-27.
- **Földesi E**, Zsámbor Cs: a gyógyíthatatlan daganatos gyermek és családja pszichés vezetése. *Kharón, Thanatológiai Szemle*. 2004;8(3):7-15.
- **Földesi E**, Hauser P, Garami M: „Míg a halál el nem választ”. *Kharón, Thanatológiai Szemle*. 2002;6(3):23-31.

Könyvfejezet - Ismeretterjesztő:

- **Földesi E**: Lélektani vonatkozások – daganatos gyermek a családban. In: Borszékiné dr. Cserhádi Erika, Hauser Péter, editors. *Érintettek könyve*, Budapest: Érintettek Egyesület; 2017. pp.186-203.
- Bartos E, Borszékiné dr Cserhádi E, **Földesi E**, Hauser P, Kállay K, Lehotkai N, Szentes A, Tóthné Kónya K, Vancsó I: A Bátorságpróba. Könyv a daganatos és leukémiás gyermekek számára. Budapest: Órzők Alapítvány; 2012.
- **Földesi E**: Hogyan segíthet a szülő? Tájékoztató daganatos gyermekek részére, Segítő füzetek. Kiskőrös: Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány; 2003.

Citálható absztraktok:

- **Földesi E**, Zörgő Sz, Nyirő J, Hegedűs K, Hauser P. Bereaved Parents' Perspective on Communication of Transition to Palliative Care in Pediatric Oncology - Hungarian Experience. *Pediatr Blood Cancer*.2022;69(e29952):eS397-8. <https://doi.org/10.1002/pbc.29952> **IF: 3,838 (JCI-2021)**
- Földesi E, **Hauser P**, Zsámbor C: Worldgame–test in the Field of Pediatric Oncology. *Psycho-Oncology*.2003;12(S1-S277): S200. **IF: 1,859**

- Földesi E, **Hauser P**, Zsambor C: Worldgame–test- a Diagnostic and Therapeutic Method of Psychological Care for Children with Malignant Diseases. Medical and Pediatric Oncology.2003;41(4):353. **IF: 1,737**
- Földesi E., Garami M., Müller J. **Hauser P.** és Schuler D.: A terminális állapot pszichés vezetésének sajátosságai a gyermekonkológiában. Gyermekgyógyászat. 2002; 53(1, Suppl.):27.

10. Köszönetnyilvánítás

Legelőször szeretném kifejezni köszönetemet témavezetőimnek, Dr. Hegedűs Katalinnak és Dr. Hauser Péternek, akik hasznos szakmai tanácsaikkal segítették az egész kutatási folyamatot, a publikációk elkészítését, rendíthetetlenül javították munkáimat. Mindvégig bíztattak, lelki támogatást nyújtottak akkor is, amikor nehézségek tarkították az utat.

Szeretnék köszönetet mondani Dr. Zörgő Szilviának és Dr. Nyirő Juditnak, kutatótársaimnak, akik rengeteget dolgoztak a kutatás megvalósításában, a kutatási eredmények feldolgozásában, a cikkek megírásában.

Köszönöm azoknak az orvosoknak, akik segítettek abban, hogy a kutatásba be tudjunk vonni szülőket.

Hálás vagyok azoknak a szülőknek, akik vállalták az interjút és időt, energiát fektettek abba, hogy rész vegyenek ebben az érzelmileg is megterhelő beszélgetésben. Ha ők nincsenek, nem tudott volna megvalósulni ez a munka.

Szeretném megköszönni a családomnak, férjemnek és gyermekeimnek, Julinak, Marcinak és Veronikának, hogy támogattak ezen az úton és elviselték, ha háttérbe szorultak az ő igényeik a munkám miatt.

Köszönöm minden családtagomnak, barátomnak, munkatársamnak, akik bíztattak, hogy csináljam tovább ezt a munkát és elismerték ennek a munkának a hasznosságát.

Mellékletek

1. sz. melléklet:

A szülőkkel folytatott interjú kérdései:

1. A tájékoztató beszélgetés mikor, milyen esemény kapcsán történt? Megfelelő volt-e az időzítés? Ha nem, akkor túl korai vagy túl késői volt-e?
2. A beszélgetésen részt vett-e pszichológus? Van-e előnye illetve hátránya a pszichológus jelenlétének?
3. Kivel volt jelen a gyermeke várható elvesztéséről szóló beszélgetésen? (egyedül, házastárssal, gyermeke valamelyik nagyszülőjével, barát, egyéb rokon?)
4. Volt-e, akiről úgy érzi, hogy hiányzott onnan, jó lett volna, ha jelen van? (házastárs, gyermeke valamelyik nagyszülője, barát, egyéb rokon, a gyógyító személyzet valamely tagja)
5. Kinek nem kellett volna-e ott lennie? (házastárs, gyermeke valamelyik nagyszülője, barát, egyéb rokon, a gyógyító személyzet valamely tagja)
6. Mik voltak azok a szavak/kifejezések, amelyek bántóak voltak?
7. Mik voltak azok a szavak/kifejezések, amelyek megnyugtatóak voltak?
8. Mik voltak azok a szavak/kifejezések, amelyek támogatóak voltak?
9. Mi az, aminek Ön szerint feltétlenül el kellett volna hangoznia ezen a beszélgetésen, de nem hangzott el?
10. Mi az, aminek Ön szerint szerencsésebb lett volna, ha nem hangzik el ezen a beszélgetésen?
11. Kimondásra került-e a beszélgetésen, hogy a gyermeke meg fog halni? A „halál” szó kimondásra került-e?
12. Hogy érezte, ha elhangzott, helyes volt-e?
13. A tájékoztató beszélgetés után megbeszélte-e újra az ott elhangzottakat valakivel (pl. pszichológus, családtag)? Adott-e valami pluszt ez az utólagos beszélgetés?
14. Elmondott-e valamit a gyermekének erről a tájékoztató beszélgetésről utána közvetlenül?
15. Változtatott-e és ha igen, miben változtatott a beszélgetés a gyermekével kapcsolatos bánásmódban?
16. Miről gondolja azt, hogy nem volt jó a beszélgetés során, amit máshogy kellett volna csinálni?
17. Korábban elhangzott-e, hogy a gyermek meg is halhat? Ha igen, mikor?
18. Igényelt volna a gyásza kapcsán segítséget a gyermekét gyógyító intézmény részéről?

2. sz. melléklet: Kutatási tájékoztató szülők számára

Kutatási tájékoztató

Tisztelt résztvevő, tisztelt szülő!

A Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézete *„A kommunikáció nehézségei palliatív ellátásra áttérő daganatos gyermekek szüleivel”* című kutatása során elsősorban a hatékony kommunikációt vizsgálja egy nehéz kommunikációs helyzetben, a palliációra való áttérés során. Jelen vizsgálatunk a tájékoztató beszélgetést a szülők szempontjából méri fel és megkísérli feltérképezni, milyen hatékonyságú lehet egy ilyen beszélgetés, illetve hogyan lehetne az orvosi kommunikációt ezen a területen fejleszteni, hatékonyabbá tenni.

A vizsgálat során gyermeküket daganatos betegségben 1-5 éve elvesztett szülőkkel készülnek félig-strukturált interjúk illetve egy rövid kérdőív kerül felvételre. A szülők gyermekei korábban a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat intézményeiben álltak kezelés alatt.

A kutatás célja:

1. a gyermekonkológiai ellátásba bekerülő gyermekek szüleivel folytatott palliatív bevezető kommunikáció megfelelő körülmények között zajlik-e,
2. a szülő szemszögéből valóban eléri-e a célját, hatékony-e, empatikus-e és a szülő elvárásainak megfelelt-e.

Kérjük a kutatásunkban való részvételt aláírásukkal is erősítsenek meg.

Köszönjük!

Nyirő Judit TDK hallgató és Földesi Enikő klinikai gyermek-szakpszichológus

.....
a szülő aláírása